

**h e d s**

Haute école de santé  
Genève  
Filière Soins infirmiers

**Filière Soins infirmiers**

# ***La détresse émotionnelle chez les proches des patients adultes hospitalisés en unité de Soins Intensifs***

## **Travail de Bachelor**

**Géraldine HOEFFLIN (N° 13314901)**

**Marie PUGIN (N° 16872921)**

**Directrice** : Wendy Pacini - Maître d'enseignement en Soins Infirmiers (HEdS)

**Membre du jury externe** : Patrick Teixeira Machado, Infirmier Spécialiste Clinique (ISC) en soins aigus, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

**Genève, le 15 juin 2019**

Genève, juin 2019

## Déclaration

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 15 juin 2019

Géraldine Hoefflin, Marie Pugin

## Remerciements

Nous tenons à remercier très chaleureusement, notre directrice de Bachelor, Madame Wendy Pacini, qui nous a guidées et soutenues pour la réalisation de cette revue de littérature et grâce à qui nous avons donné le meilleur de nous-mêmes. Ses conseils judicieux, ses critiques constructives et la qualité de son analyse ont contribué à notre motivation. Nous remercions également Monsieur Patrick Teixeira Machado, membre du jury, ISC en soins aigus, pour l'intérêt qu'il a porté à notre travail.

Nous tenons aussi à remercier les bibliothécaires, pour leur aide dans notre recherche d'informations et pour leurs conseils concernant l'utilisation des bases de données.

Merci à nos familles pour leur présence à nos côtés en tant que personnes ressources, pour leur soutien, leur patience, leur compréhension et leurs corrections.

## Résumé

- **Thème** : Notre recherche traite de l'accompagnement des proches des patients adultes hospitalisés dans une Unité de Soins Intensifs ainsi que des éléments que les

infirmières<sup>1</sup> peuvent mobiliser pour prévenir une éventuelle détresse psychique chez ces derniers.

- **Problématique** : Les soins dans le domaine des Soins Intensifs sont parfois invasifs et le pronostic vital des patients hospitalisés dans ces unités peut être engagé. Il est intéressant d'explorer le vécu des patients qui ont subi un grave traumatisme mais il peut également être intéressant de se pencher sur le ressenti des proches qui entourent ces personnes malades, ainsi que la manière dont les infirmières peuvent les accompagner dans cette étape de vie émotionnellement forte. Ce travail répondra alors à la question suivante : Comment l'infirmière peut-elle prévenir une éventuelle détresse émotionnelle chez les proches des patients hospitalisés dans une unité de Soins Intensifs ?
- **Méthode** : Ce travail est une revue de littérature qui a nécessité une recherche d'informations sur le sujet de l'accompagnement par les infirmières des proches des patients adultes hospitalisés aux Soins Intensifs . Six articles scientifiques ont été sélectionnés, ce qui nous a permis de préciser notre problématique pour nous centrer plus particulièrement sur une discussion basée sur le modèle de soins infirmiers canadien de McGill (Moyra Allen, 1970). Les résultats ont été ensuite analysés pour laisser place finalement à nos propositions et recommandations pour la pratique infirmière future.
- **Résultats** : Les résultats ont montré que les infirmières peuvent mobiliser différentes ressources pour accompagner les proches des patients en Soins Intensifs et ainsi prévenir d'éventuels troubles psychologiques. Elles auront pour ce faire à se préoccuper des besoins physiques<sup>2</sup> de ces derniers en mettant à leur disposition des zones d'attente confortables, à faire en sorte d'avoir des temps de communication et d'écoute suffisants, à les encourager à participer au processus de soins et de décision, à participer à des formations en accompagnement familial, et finalement à transmettre toutes les informations nécessaires à la compréhension de la prise en soins de leur proche.

---

<sup>1</sup> Utilisation du langage épécène (chaque fois que le terme infirmière est utilisé il comprend également les infirmiers).

<sup>2</sup> Il s'agit plutôt de l'environnement physique que du physique des accompagnants

- **Discussion** : La discussion a été divisée en quatre thèmes selon les traits saillants du modèle de McGill. Les résultats des six articles scientifiques sélectionnés ont été par la suite mis en lien avec ce dernier.
- **Conclusion** : En premier lieu, cette revue de littérature a montré que les proches des patients hospitalisés en Soins Intensifs sont soumis à un grand stress et que les séjours d'accompagnements peuvent provoquer chez ces derniers des troubles psychologiques significatifs. En un second temps, elle a permis de faire émerger des propositions de "bonnes pratiques" pour accompagner ces proches et prévenir le risque de détresse psychologique. Cependant, cet accompagnement n'étant pas toujours évident pour les infirmières qui travaillent dans ce service à forte charge émotionnelle, il semble indispensable que ces dernières soient formées à la prise en soins de la famille et des proches.

## Mots-clés :

**Tableau 1:** Mots clés

Français	Anglais
Soins infirmiers	Nursing care
Soins Intensifs	Critical care / intensive care
Famille	Family
Soins palliatifs	Palliative care / End of life care
Soins infirmiers auprès de la famille	Family nursing

## Liste des abréviations

- AACN : American Association of Critical care Nursing
- ASI : Association Suisse des Infirmières et Infirmiers
- ASSM : Académie Suisse des Sciences Médicales
- CORESLOC : Conférence des Responsables Locales et Locaux de la Filière Soins Infirmiers
- FCC : Family Centered Care
- FS-ICU : Family Satisfaction Intensive Care Unit
- HEdS : Haute Ecole de Santé de Genève
- HeTOP : Health Terminology/Ontology Portal
- HUG : Hôpitaux Universitaire de Genève
- ICU : Intensive Care Unit
- ISC : Infirmier Spécialiste Clinique
- MeSH : Medical Subject Heading
- NMI : Needs Met Inventory
- OFS : Office Fédéral de la Statistique
- OFSP : Office Fédéral de la Statistique Publique
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- P/F : Personne/Famille
- PFCC : Patient and Family Centered Care
- PICO : Population, Intervention, Comparaison ou Contexte, Outcome
- SI : Soins Intensifs
- SP : Soins palliatifs
- USI : Unité de Soins Intensifs

## Table des matières

Déclaration.....	1
Remerciements.....	1
Résumé .....	1
Mots-clés : .....	3
Liste des abréviations .....	4
Liste des tableaux .....	7
Liste des figures.....	7
Introduction.....	8
1. L'exposition de la problématique.....	9
1.1. La mission des Soins Intensifs en Suisse.....	9
1.2. Le rôle infirmier dans une unité de Soins Intensifs .....	10
1.3. Le vécu des proches dans une unités de Soins Intensifs.....	11
1.4. Les facteurs qui entravent les besoins de la famille.....	12
1.5. Question de recherche initiale .....	14
2. Etat des connaissances.....	14
2.1. Patients hospitalisés aux Soins Intensifs.....	14
2.2. Les compétences infirmières nécessaires à l'accompagnement des proches .....	15
2.3. Qu'est-ce qu'un proche ? .....	19
2.4. La détresse émotionnelle .....	19
2.5. L'impact émotionnel des proches .....	20
2.6. Les soins palliatifs aux Soins Intensifs .....	21
2.7. L'évolution des soins dispensés à la famille.....	22
3. Choix du modèle .....	23
3.1. Modèle de McGill .....	23
3.2. Ancrage disciplinaire.....	23
3.2.1. Métaconcepts .....	24
3.2.2. La personne .....	24
3.2.3. Le soin.....	25
3.2.4. La santé .....	25
3.2.5. L'environnement.....	26

3.3. Question de recherche finale .....	26
4. Méthode .....	27
4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire.....	27
4.2. PICO .....	27
4.3. Diagramme de flux.....	29
5. Résultats : .....	29
5.1. Tableaux comparatifs des articles retenus .....	29
6. Discussion .....	37
6.1. Personne/famille comme être biopsychosocial .....	37
6.2. Santé comme phénomène familial.....	38
6.3. Partenariat collaboratif.....	39
6.4. Promotion de la santé.....	43
7. Conclusion.....	45
7.1. Apports et limites du travail .....	46
7.2. Recommandations : .....	46
7.2.1. Clinique.....	49
7.2.2. Recherche.....	50
7.2.3. Enseignement.....	50
8. Références .....	52
9. Annexes.....	55

## **Liste des tableaux**

Tableau 1. Tableau des mots clés

Tableau 2. Démarche PICO

Tableau 3. Présentation des MeSH Terms

Tableau 4. Équations de recherches

Tableau 5. Tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Tableau 6. Recommandations pour la pratique infirmière

## **Liste des figures**

Figure 1. Répartition des patients dans les secteurs du service des Soins Intensifs

Figure 2. Taux de mortalité en USI - Genève

Figure 3. Diagramme de flux



## **Introduction**

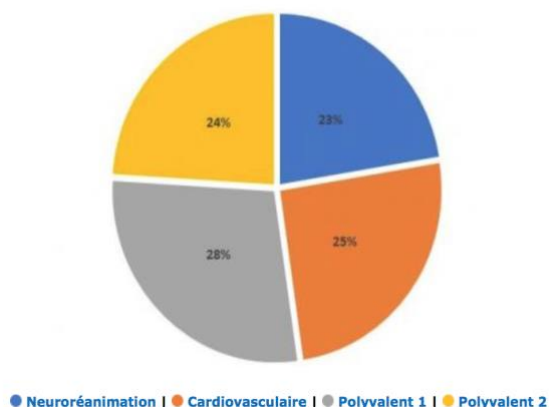
La présente revue de littérature s'articule autour de plusieurs thèmes : le contexte social actuel, la problématique des Soins Intensifs [SI] gravitant autour de l'état psychologique et de l'accompagnement des proches / de la famille. Le modèle de McGill incluant la famille dans le processus de soins a servi d'ancrage théorique pour ce travail. La question de recherche initiale ainsi que les connaissances existantes sur le sujet sont énoncées dans le chapitre suivant. Le sujet ayant été étudié plus en profondeur, la question de recherche finale a alors été posée. La méthode de recensement des articles est ensuite expliquée, les bases de données utilisées ainsi que la méthode PICO (Population, Intervention, Comparaison ou Contexte, Outcome) sont présentées, enfin, les critères d'inclusion, d'exclusion et le diagramme de flux sont exposés. Par la suite, six articles sont analysés et les résultats principaux sont extraits de la lecture de chacun de ces articles. Dans le chapitre consacré à la discussion, les résultats sont ensuite analysés et argumentés en lien avec le modèle de McGill. Pour finir, sont mentionnés les apports et les limites de ce travail ainsi que les recommandations pour la formation et la pratique infirmière dans l'accompagnement de l'entourage des patients.

# **1. L'exposition de la problématique**

## **1.1. La mission des Soins Intensifs en Suisse**

En suisse, 80'000 personnes sont traitées chaque année dans une Unité de Soins Intensifs (USI) 2500 patients à Genève (HUG, 2019) et plus de deux tiers d'entre elles y sont adressées par les urgences (Société Suisse de Médecine Intensive, 2018) . Les autres patients arrivent généralement à la suite d'importantes interventions chirurgicales (les types de pathologies sont spécifiés en figure 1 ci-dessous). Dans une unité de Soins Intensifs , les patients y séjournent en moyenne deux jours et demi (4 jours à Genève (HUG, 2019)). Il arrive parfois, dans des cas plus graves, qu'ils y séjournent plusieurs semaines voire plusieurs mois. Cependant, les chances de survie après un passage dans cette unité de soins aigus ne cessent d'augmenter, bien que le risque de décès reste plutôt élevé (15%). Jusqu'à 40 % des patients ont besoin d'une respiration mécanique ou d'une assistance circulatoire associée à des médicaments ou à des appareillages techniques. Après un séjour dans une unité de Soins Intensifs , une période de convalescence prolongée est souvent nécessaire (SSMI, 2018). Quel(s) impact(s) sur les proches cette hospitalisation pourrait(ent)-il(s) avoir? A Genève, la mission des Soins Intensifs est de prendre en charge une population adulte qui présente un pronostic vital engagé, de définir avec les parties concernées (patients, proches, familles, collaborateurs internes et externes) l'intensité des soins à prodiguer, y compris pour accompagner la fin de vie. Elle permet également d'assurer la surveillance, le traitement et les investigations des patients lorsque ceux-ci ont des défaillances d'organes vitaux mettant leur vie en danger. De plus, les Soins Intensifs jouent un rôle dans la période post-opératoire suite à une transplantation d'organe et assurent la mission du don d'organe. Les professionnels qui travaillent aux SI conseillent et interviennent également en cas de besoins lors de situations de réanimation dans les différents services des HUG (HUG, 2018).

Répartition des patients dans les secteurs  
du service des soins intensifs (2017)



### Polyvalent 1 et 2 :

Les modules polyvalents 1 et 2 prennent en charge tous types de patients relevant de la médecine intensive qui ne requièrent pas une prise en charge unique/spécialisée de neuroréanimation ou de médecine intensive cardiovasculaire (HUG, 2018).

**Figure 1:** Répartition des patients dans les secteurs du service des Soins Intensifs . Tiré de : Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2019

L'une des missions essentielles des médecins intensivistes est l'entretien (explicatif ou informatif) avec les patients ou avec leurs proches. Cependant, les maladies graves et les effets des médicaments administrés dans les Unités de Soins Intensifs [USI] exposent les patients à des troubles graves des fonctions cognitives comme des troubles de la mémoire à court terme sous benzodiazépine, des troubles de la perception ou encore des états d'angoisse. Les fonctions cognitives des proches peuvent également être atteintes et leur capacité à comprendre les propos amenés en entretien peut alors être réduite. De ce fait, les plaintes des proches sont souvent portées sur le manque d'information (ASSM, 2018, p.29). Ce travail de recherche sera centré sur les différents facteurs qui pourraient induire un stress chez les proches des patients hospitalisés aux Soins Intensifs.

## 1.2. Le rôle infirmier dans une unité de Soins Intensifs

Selon la définition des soins infirmiers dans le cadre du projet «La médecine en Suisse demain» de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (2018),

“Les soins infirmiers contribuent au développement et au maintien de la santé ainsi qu'à la prévention des risques pour la santé; ils soutiennent les personnes durant leur traitement et les aident à faire face aux effets des maladies et des thérapies y relatives, dans le but d'atteindre les meilleurs résultats possibles dans les traitements et les soins, et de maintenir la qualité de vie la meilleure possible à toutes les périodes de la vie et jusqu'à la mort.”

Par ailleurs, l'infirmière spécialisée en Soins Intensifs devra effectuer une formation en cours d'emploi durant deux ans qui va lui permettre d'acquérir des compétences dans ce milieu de

soins aigus (HUG, 2018). L'experte en Soins Intensifs sera alors capable de mobiliser ses acquis afin de fournir aux patients des prestations de soins aigus au degré le plus élevé en ce qui concerne la qualité et la sécurité. Elle applique ses connaissances approfondies en matière de pharmacologie, de physiopathologie, de science médicale et de technique de soins dans tous les domaines de son activité professionnelle. Elle réalise auprès des patients des soins spécialisés et doit établir une relation de confiance qu'elle entretient au travers de la communication (verbale, non verbale) afin d'accompagner et de soutenir les patients, mais également leurs proches. Elle est en charge de la surveillance intensive des patients, de la gestion de la douleur sous prescription médicale, de l'exécution de mesures d'urgence et de réanimation ainsi que de l'utilisation des appareils médicaux. L'infirmière spécialisée en Soins Intensifs a la capacité d'agir de façon rapide et d'anticiper d'éventuelles décompensations chez les patients. De plus, elle prend des mesures requises en matière de prévention de la santé et des pathologies, pour elle et ceux qui l'entourent. En formation constante, l'infirmière devra se perfectionner tout au long de sa carrière spécialisée (Hôpitaux Universitaires de Genève [HUG], 2018).

Les conditions de travail de l'infirmière aux Soins Intensifs sont particulièrement stressantes. En effet, les patients des USI présentent souvent un état critique et compromettant pour leur vie, les horaires irréguliers exigeant un travail de nuit et durant les week-ends, ainsi que les proches qui requièrent un soutien important de la part des soignants, peuvent causer un stress important. Celui-ci survient lorsqu'il y a un déséquilibre entre les exigences et les ressources de l'individu pour y faire face. Parmi les facteurs de stress reconnus, les situations en relation avec la fin de vie (nécessitant la participation des infirmières aux décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutique et aux soins mortuaires) sont définies comme les plus importantes. En seconde place, les conflits interpersonnels, inter-équipe, ainsi que les conflits avec les familles qui surviennent surtout lors de séjours prolongés ou encore lors de soins à des patients en fin de vie (Ricou & Merlani, 2012).

### **1.3. Le vécu des proches dans une unités de Soins Intensifs**

En Europe, 6 à 27% de tous les patients hospitalisés en USI y décèdent. Aux États-Unis, ce nombre varie entre 10 et 29%. Aux Pays-Bas, la mortalité par unité de Soins Intensifs est proche de 8%. Les trois pays scandinaves suivants: la Suède, la Norvège et la Finlande, ont un taux de mortalité global de 9,1%. Plus de 85% de ces décès surviennent après l'abandon ou avec la persistance du traitement de maintien de la vie (Noome, Beneken genaamd Kolmer, Evert van Leeuwen, Dijkstra & Vloet, 2016, traduction libre, p.645). En Suisse, 30% de la population meurt à l'hôpital et dans le canton de Genève, 10% de la population décède aux Soins Intensifs (Escher, Nendaz & Ricou, 2017). Le service des Soins Intensifs des HUG

à Genève comptait 7.5% de mortalité en 2018 (SSMI, 2018). Étant donné que le nombre de patients gravement malades est en augmentation, le nombre de décisions à prendre en ce qui concerne l'abandon ou la suspension d'un traitement de maintien de la vie augmentera également. Pendant les soins de fin de vie, les patients en Soins Intensifs ont besoin de soins infirmiers, mais aussi de leurs proches et des membres de leur famille (Noome & al., 2016, traduction libre, p.645).

Dans les Unités de Soins Intensifs, les proches ou la famille des patients hospitalisés sont soumis à de fortes tensions et sont souvent dépassés par les événements (ASSM, 2018, p.30). Ces tensions peuvent s'expliquer par les nombreux rôles qu'ils peuvent tenir lorsqu'un de leur proche est hospitalisé : rôle protecteur des patients, rôle de facilitateurs, rôle d'historiens afin d'apporter des éléments importants sur la vie des patients aux équipes de soins, rôle de coaches et de dispensateurs de soins volontaires. Ces derniers peuvent engendrer d'importantes charges physiologiques et psychologiques (Coombs et al., 2017, traduction libre, p.138).

De plus, les discussions fréquentes autour de leurs sentiments moraux sur la décision d'abandonner ou d'interrompre le traitement avec des infirmières peuvent faire apparaître un stress. Un séjour en USI peut ainsi causer des troubles émotionnels tels que de l'anxiété, une dépression ou encore un stress post-traumatique chez les proches ou membres de la famille (Noome et al., 2016, traduction libre, p.646). Ils sont davantage touchés lorsque le pronostic vital de leur proche est engagé et qu'ils doivent prendre des décisions. En effet, ils témoignent de la détermination de la volonté du patient, de sa représentation légale, de son accompagnement dans cette phase de soins aigus, ou encore de son assistance dans sa vie future. L'équipe de soins doit cependant veiller à ce que la volonté expresse du patient ne soit pas contrariée (ASSM, 2018, p.30).

#### **1.4. Les facteurs qui entravent les besoins de la famille**

Lorsqu'une personne est hospitalisée dans une unité de Soins Intensifs, certains facteurs entravent les besoins de la famille. La littérature compte parmi ceux-ci : la perception de la situation par les infirmières, le comportement de certains professionnels à l'égard des familles, les interactions négatives entre les professionnels et les familles, le règlement des établissements et le manque d'espaces adéquats réservés aux discussions confidentielles (Torbey & Ramirez Garcia, 2013).

En effet, il arrive que certaines infirmières s'opposent à la présence trop fréquente de la famille ainsi qu'à son implication dans les soins. Cela implique pour les soignantes de consacrer autant de temps à la famille qu'au patient et les obligent à changer leurs habitudes de travail, ce qu'elles estiment parfois être une entrave aux soins. D'autres s'y opposent car elles se sentent gênées d'être observées lors des soins. Les infirmières pensent également que de limiter la présence de la famille peut être bénéfique pour celle-ci car cela lui éviterait d'être continuellement confrontée à la vision d'un proche malade et relié à de nombreux appareils médicaux. Le comportement de certains membres de l'équipe soignante entraîne parfois la négligence des besoins de la famille. Ces comportements peuvent se manifester par un refus de la présence des proches ou encore par leur exclusion à certaines informations (Torbey & Ramirez Garcia, 2013).

D'autre part, des malentendus entre les professionnels et les membres de la famille peuvent entraver la satisfaction des besoins de ces derniers. Ces malentendus peuvent se produire, par exemple, suite à la difficulté qui peut être rencontrée par la famille pour comprendre les informations et les messages implicites provenant des professionnels. Il arrive qu'ensuite les proches prennent de la distance à l'égard du personnel soignant, ceci entraînant une diminution de la communication, de la réception des informations, un sentiment de rejet, ou encore d'impuissance qui entraîne une relation de méfiance (Torbey & Ramirez Garcia, 2013).

De plus, l'environnement des Soins Intensifs enclin à de nombreux conflits entre les professionnels de la santé, n'encourage pas le développement des connaissances et des habiletés pour travailler avec la famille et peut entraîner la négligence des besoins de cette dernière. La confusion qu'entraîne une telle situation chez les proches en ce qui concerne les soins et les traitements de la personne hospitalisée favorise davantage l'installation d'une relation de méfiance envers les professionnels. Les règlements institutionnels, comme les horaires restreints des visites, influencent également les comportements et les performances du personnel et peuvent parfois être des facteurs empêchant la famille d'avoir une vision holistique de la situation et l'amener à se sentir négligée. Pour finir, le manque d'espace à disposition pour discuter avec les familles pousse certaines infirmières à limiter leurs contacts avec celles-ci par crainte d'enfreindre les règles de confidentialité (Torbey & Ramirez Garcia, 2013).

## **1.5. Question de recherche initiale**

La recherche et la lecture d'articles scientifiques effectuées pour ce travail de Bachelor ont mis en évidence la problématique liée aux difficultés rencontrées par les proches des patients hospitalisés aux Soins Intensifs . En effet, le risque de décès évalué à 15% dans les USI suisses (SSMI, 2018) peut causer un stress, de l'anxiété, une dépression et un trouble de stress post-traumatique chez les membres de la famille (ou proches) et les conséquences pour ceux-ci peuvent être importantes (Noome et al., 2016, traduction libre, p.646). Des situations ont été identifiées comme particulièrement difficiles pour effectuer une transition, des soins aigus visant la survie, aux soins palliatifs qui visent au confort du patient dans l'accompagnement de fin de vie. Le jeune âge du patient, une mécompréhension de la situation médicale par la famille, des changements d'attitude médicale non expliqués, une mésentente familiale ou un conflit entre la famille et le personnel soignant sont des facteurs rendant cette transition difficile (Badger, 2005, traduction libre, p.516). Nous nous sommes alors posé la question suivante :

**“En tant qu’infirmière, comment accompagner les proches des patients adultes hospitalisés aux Soins Intensifs ?”**

## **2. Etat des connaissances**

### **2.1. Patients hospitalisés aux Soins Intensifs**

Les patients concernés par ce travail de recherche sont des patients adultes ( $\geq 16$  ans) qui sont en danger immédiat de développer ou qui ont développé des défaillances d'organes vitaux, dans le cadre d'une pathologie ou de ses complications, qu'elles soient médicales ou chirurgicales et dont le pronostic vital est généralement engagé (ASSM, 2018). Ces patients nécessitent des surveillances rapprochées et des traitements visant la plupart du temps à soutenir et/ou traiter les organes défaillants, des thérapies qui peuvent généralement être administrées seulement dans un service de Soins Intensifs . Certains de ces patients sont hospitalisés en Soins Intensifs pour assurer une période post-opératoire sécuritaire suite à une transplantation d'organes (HUG, 2019). En Suisse, selon l'OFSP, en 2017, l'âge moyen des patients hospitalisés aux Soins Intensifs était de 61,9 ans, la durée moyenne de séjour était de 2,5 jours, le nombre de patients y ayant séjourné était de 84'723, et 32% d'entre eux ont été ventilés mécaniquement (Hirslanden, 2019).

## 2.2. Les compétences infirmières nécessaires à l'accompagnement des proches

Afin d'évaluer les étudiants en soins infirmier, la Conférence des Responsables Locales et Locaux de la filière Soins infirmiers (CORESLOC) a défini sept compétences qui doivent être validées dans chaque module de la formation :

- **Compétence 1** : rôle d'expert-e en soins infirmiers.
- **Compétence 2** : rôle de communicateur ou communicatrice.
- **Compétence 3** : rôle de collaborateur ou collaboratrice.
- **Compétence 4** : rôle de manager.
- **Compétence 5** : rôle de promoteur ou promotrice de la santé.
- **Compétence 6** : rôle d'apprenant-e et formateur ou formatrice.
- **Compétence 7** : rôle de professionnel-le.

Pour une prise en charge optimale des proches des patients hospitalisé en Soins Intensifs , voici comment ces sept compétences sont mobilisées par le personnel infirmier.

- **Compétence (1) du rôle d'expert-e en soins infirmiers** : cette compétence doit permettre à l'infirmière d'assurer la responsabilité des soins préventifs, thérapeutiques, de réadaptation et palliatifs en évaluant les besoins des individus et des groupes. En mobilisant cette compétence, l'infirmière assurera également au sein de l'équipe professionnelle et interprofessionnelle, la mise en œuvre et la continuité des soins de qualité dans l'intérêt du patient et de ses proches. Son rôle sera aussi de soutenir et d'informer les patients et leur entourage en répondant à leurs besoins d'information dans le cadre du traitement, de la promotion de la santé et de la prévention. Aux Soins Intensifs , cette compétence est indispensable pour accompagner les proches, puisqu'elle intègre les notions d'évaluation des besoins, de continuité des soins, de soutien et d'information.

Dans la revue de littérature *"The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review"* (Noome & Kolmer, 2016), il est mentionné explicitement que les bons soins infirmiers comprennent l'encouragement des membres de la famille à rester à proximité, à s'asseoir, à parler et à toucher le patient. L'importance de l'implication active de la famille dans le plan de soins des patients est également souligné. De plus, la famille doit être soutenue avec un espoir réaliste. L'infirmière s'assurera, par exemple, que le patient et sa famille continueront à être pris en charge et consacrera



suffisamment de temps pour traiter les informations concernant le patient pendant son séjour à l'USI (Noome & Kolmer, 2016, traduction libre, p.656).

- **Compétence (2) du rôle de communicateur ou communicatrice :**

Cette compétence consiste notamment à établir des relations professionnelles de confiance avec les patients et leurs proches en adaptant la communication à la situation et en favorisant une prise de décision partagée. Elle demande également aux soignants de communiquer avec les patients et les proches en partageant son savoir, ainsi que son expérience.

Dans la revue de littérature de Coombs et al. (2017), les directives de la “family-centered care (FCC)” sont exposées et traitent de l'importance de la communication entre les membres de la famille de l'USI et les cliniciens. Ces directives suggèrent que des colloques de famille interdisciplinaires de routine aient lieu à l'USI. Cette suggestion est basée sur les résultats de la recherche selon lesquels les familles qui ont participé à des colloques ont fait preuve de plus de satisfaction pour les soins qui ont été prodigués. En outre, ils ont vécu moins de conflits et parviennent plus souvent à un consensus. En effet, lorsque les membres de la famille ont plus de temps pour parler pendant une réunion (vis-à-vis des cliniciens), lorsque les cliniciens font preuve d'empathie et lorsque les membres de la famille ont le sentiment de participer à la prise de décision, la satisfaction de la famille s'améliore (Coombs & al., 2017, traduction libre, p.141.142).

- **Compétence (3) du rôle de collaborateur ou collaboratrice :**

Cette compétence implique notamment que les infirmières mettent leurs compétences professionnelles à disposition des actrices et des acteurs du système de santé, des patient-e-s et de leurs proches. Lors de la description des soins prodigués aux patients en fin de vie, les participants à une étude sur l'expérience d'infirmières travaillant dans des unités de Soins Intensifs se sont principalement concentrés sur la dimension physique en ce qui concerne les soins en mettant l'accent sur la réduction de la douleur et l'augmentation du confort pour le patient. Les soins n'étant pas uniquement délivrés aux patients, les infirmières se sont également concentrées sur le soutien psychologique des familles. Elles ont compris que le fait de voir leur être cher atteint d'une maladie grave est stressant et qu'elles se doivent donc de fournir un soutien aux proches (Keh Kiong, Kit Cheng Ting & Yeow Leng Chow, 2017, traduction libre, p.258). La collaboration dans les milieux de Soins Intensifs se fait non seulement entre professionnels, mais aussi avec les patients et les proches qui nécessitent des soins médicaux ou de soutien. La compétence de collaboration implique également que les

infirmières participent à la prise de décision au sein des groupes interprofessionnels en y défendant l'éthique professionnelle. En Soins Intensifs cette compétence est primordiale car les décisions de limitation ou d'arrêt thérapeutiques, par exemple, peuvent être difficiles à prendre d'un point de vue éthique. Lorsqu'un événement aigu survient, la possibilité d'impliquer le patient dans la décision est limitée, car la capacité de discernement est souvent perturbée. Idéalement les souhaits du patient, quant à sa prise en soins, ont été discutés auparavant car des suppositions quant aux préférences du malade en regard de son état de santé sont peu fiables de par la grande variabilité dans les choix des individus (Escher, Nendaz & Ricou, 2017). Dans de telles situations, les professionnels de la santé devront tous collaborer afin de prendre la meilleure décision possible pour le patient tout en respectant les principes éthiques de la profession.

- **Compétence (4) du rôle de manager :**

Cette compétence implique que les infirmières participent à la mise en œuvre et à l'évaluation des normes de qualité des soins en se basant sur les connaissances scientifiques, en identifiant les besoins en matière d'innovation et en transmettant des propositions. Dans un service comme celui des Soins Intensifs, dans lequel les patients peuvent être inconscients ou incapables de parler, le témoignage de leur douleur ou inconfort ne pouvant être communiqué, il est important que les soignants se basent sur les meilleures pratiques possibles de soins en suivant les recommandations de "bonnes pratiques" validées par des études scientifiques. En prenant en compte des résultats d'études, les infirmières peuvent alors partager et exposer leur point de vue avec les équipes afin de faire appliquer les meilleurs soins possibles en mobilisant leur compétence de manager. Par exemple, les résultats d'une étude sur les besoins de la famille d'un patient hospitalisé aux Soins Intensifs stipulent que : les entretiens réalisés avec les familles ont révélé un manque de communication avec certaines d'entre elles (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.400). Les infirmières devraient alors prendre en compte une telle information et trouver des recommandations de "bonnes pratiques" validées qui leur permettraient de remédier à ce problème pour remplir leur rôle de manager.

- **Compétence (5) du rôle de promoteur ou promotrice de la santé :**

Cette compétence implique que les infirmières s'engagent en faveur de la santé et de la qualité de vie et soutiennent les intérêts des patients et de leurs proches. Cela implique également que les patients et leurs proches soient encouragés à utiliser, de manière différenciée et individuelle, les moyens disponibles pour surmonter la maladie

ou la prévenir, dans le souci d'assurer la meilleure qualité de vie possible. Ce rôle a une portée parfois limitée auprès du patient lui-même en USI, mais il peut plus particulièrement s'exercer auprès proches. Par exemple, l'étude sur les besoins des familles des patients hospitalisés en USI, identifie deux domaines principaux d'amélioration des soins qui sont : la réponse aux besoins spirituels et émotionnels des membres de la famille du patient, ainsi que la mise à disposition d'une zone d'attente plus confortable et relaxante (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.405). En mettant en place de telles dispositions, les professionnels de la santé exercent leur rôle de promoteurs de la santé en permettant aux familles de se détendre ou dialoguer dans des salles d'attentes appropriées et de ce fait, probablement, de réduire les risques de détresse émotionnelle.

- **Compétence (6) du rôle de formateur-trice et d'apprenant-te :**

Aux Soins Intensifs , cette compétence est mobilisée par les infirmières qui doivent être capables d'identifier des problématiques relatives à la pratique des soins, propices à des projets de développement et de recherche, ainsi que de partager leur connaissance des résultats de recherche avec l'équipe. En Suisse, par exemple, les unités de Soins Intensifs peuvent prodiguer des formations post-graduées aux infirmières dans le domaine de la médecine intensive. Des recherches sont également menées dans les USI et appliquent les mêmes règles et contrôles que dans les autres disciplines de la médecine (ASSM, 2019). C'est en participant au développement de la recherche par un questionnement sur sa pratique clinique, en utilisant les résultats et les recommandations de la recherche, ainsi qu'en les partageant avec ses pairs que l'infirmière spécialisée en Soins Intensifs mobilise ses compétences d'apprenant et de formateur.

- **Compétence (7) du rôle de professionnel-elle :**

Dans leur rôle de professionnelles, les infirmières démontrent une attitude respectueuse de l'éthique professionnelle et un engagement pour le maintien de la santé des patients, de leurs proches, ainsi que de leur propre santé. Aux Soins Intensifs , l'environnement de travail est particulièrement stressant tant pour les patients que pour les personnes qui y travaillent. En effet, les personnes y étant hospitalisées présentent souvent un état critique qui peut compromettre leur survie. De ce fait, leurs proches en risque de détresse ont besoin d'un soutien important de la part des soignants. S'ajoutent à cela des horaires irréguliers qui exigent un travail de nuit et de weekend. Ainsi, les infirmières et les autres professionnels de ces services de soins sont soumis à une pression importante (Ricou & Merlani, 2012). Afin de rester

professionnels, les soignants doivent prendre soin d'eux-mêmes et se soutenir mutuellement pour pouvoir prodiguer les meilleurs soins possibles. En effet, un stress chronique peut mener les soignants à un état de "burnout" ou conduire à des comportements cyniques ou manquant d'empathie qui ne seraient plus respectueux de l'éthique professionnelle (Ricou & Merlani, 2012).

### **2.3. Qu'est-ce qu'un proche ?**

Le « proche » est considéré comme un accompagnant étant présent auprès d'une personne hospitalisée. Ce mot, qui peut avoir plusieurs sens, définit ici la personne qui entoure le malade et qui a établi un lien particulier avec lui. Il s'agit donc de son entourage, au sens large du terme (lien familial, sentimental ou affectif). La famille est constituée de nombreux individus qui entretiennent des liens plus ou moins étroits avec le patient hospitalisé. Ainsi il est possible d'utiliser différents termes pour définir les membres d'une famille tels que «aidant», «aidant informel», «aidant naturel», «accompagnant», «proche», «entourage». Le proche serait donc plutôt une notion sentimentale, d'affection qu'un lien de sang. Les critères prépondérants sont alors la place qu'il occupe et son importance psychologique (Hinsberger, 2011).

D'après H. Joublin (2010), les médecins généralistes affirment que le proche a une fonction primordiale. En effet, ils estiment que celui-ci a une fonction positive auprès du patient dans près de quatre situations sur cinq. Il apporterait donc une aide psychologique et/ou morale dans 72% des cas ainsi qu'une aide dans les actes de la vie quotidienne à 57%. Le proche permet de prévenir un problème de santé important dans 66% des situations et apporte une compagnie apaisante pour le patient dans 58 % des cas (H. Joublin, 2010, p.130).

### **2.4. La détresse émotionnelle**

Dans la littérature, on trouve différents types de détresse émotionnelle chez les proches des patients adultes hospitalisés en USI. En effet, il a été mentionné dans la problématique que les discussions fréquentes autour des sentiments moraux en ce qui concerne la décision d'abandonner ou d'interrompre le traitement avec des infirmières peuvent faire apparaître un stress chez l'entourage du patient. Un séjour en USI peut ainsi causer des troubles émotionnels tels que de *l'anxiété, une dépression, un stress post-traumatique*, (Noome et al., 2016, traduction libre, p.646) ou encore *un deuil compliqué* (deuil persistant plus de 6 mois avec tristesse intense, difficulté à accepter le décès, sentiment de vacuité ou difficulté à planifier l'avenir) chez les proches ou membres de la famille (Escher, Nendaz & Ricou, 2017).

**Taux de mortalité des patients adultes dans l'USI des HUG par rapport aux autres unités de l'hôpital :**

## Mortalité (par rapport au reste de la CH, 2016)

Mortalité (seulement le séjour dans l'unité) (Nombre /	Votre unité	Toutes les unités (n=19)
<b>Mortalité par des critères divers</b>		
Mortalité globale	186 (8%)	2075 (6%)
Mortalité des patients avec restriction du traitement	146 (26%)	1592 (21%)
Mortalité des rentrées (< 48 h.)	5 (12%)	67 (7%)
Mortalité des séjours à long terme (> 7 jours)	35 (11%)	406 (14%)

**Figure 2:** Taux de mortalité en USI - Genève

Tiré de : office fédérale de la statistique, 2016.

Les symptômes de stress post-traumatique ont été observés chez 45 à 60% des proches qui ont perdu un être cher aux Soins Intensifs . Chez un tiers des proches ces symptômes persistent après un an. Quant au deuil compliqué, on le retrouve chez plus de la moitié des proches un an après le décès. Les facteurs de risque liés au deuil compliqué sont le décès du patient sous intubation et le fait de n'avoir pas pu lui dire au revoir (Escher, Nendaz & Ricou, 2017).

En ce qui concerne l'anxiété, il est mentionné dans la littérature que la non-satisfaction des besoins des membres de la famille ou des proches favorisent l'émergence de cette émotion négative. Les besoins primordiaux pour l'entourage sont de rester à proximité du patient, d'être informés et d'être rassurés quant à la qualité des soins fournis à leur proche (Torbey & Ramirez Garcia, 2013).

### 2.5. L'impact émotionnel des proches

Les professionnels de la santé ont commencé à considérer les membres de la famille des patients comme faisant partie intégrante du processus de guérison et du bien-être des bénéficiaires de soins. Les besoins des membres de la famille peuvent être variés et les infirmières doivent être attentives à ces derniers et orienter leurs interventions en vue d'identifier et de satisfaire ces besoins. Cependant, il existe encore un écart entre les besoins identifiés par les infirmières des membres de la famille et la perception des besoins satisfaits ou non satisfaits de ces derniers. En effet, les maladies aiguës constituant un danger de mort représentent une situation de crise non seulement pour les patients mais aussi pour les membres de la famille qui restent de longues heures dans la salle d'attente pour soins critiques. Il est donc essentiel pour les infirmières de les accompagner tout au long de la durée du séjour dans l'unité. Cependant, en raison de la nature sérieuse et instable de la santé des patients admis aux Soins Intensifs , la majorité des efforts des membres du personnel visent

à maintenir et à préserver la vie à tout prix. Les besoins des membres de la famille peuvent alors être considérés comme une priorité peu importante par les prestataires de soins de santé dans le plan global de soins, car les patients sont souvent considérés comme la principale préoccupation du personnel de soins des Soins Intensifs . Pourtant, lorsqu'ils arrivent pour la première fois dans l'unité, la famille et les amis sont exposés à un environnement extrêmement complexe ainsi qu'à des circonstances qui leurs sont étrangères (patients gravement malades, équipements impressionnants qui peuvent être invasifs...). Ces facteurs, ajoutés à l'état émotionnel fragile des familles et des amis qui ont récemment fait admettre un être cher en USI, peuvent être accablants (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.393).

## **2.6. Les soins palliatifs aux Soins Intensifs**

Au vue des difficultés rencontrées par les proches des patients et les infirmières en ce qui concerne la transition des soins curatifs aux soins palliatifs dans les unités de Soins Intensifs , il est nécessaire de comprendre en quoi consistent ces soins de fin de vie en USI.

Durant ces dix dernières années, les soins de fin de vie aux Soins Intensifs gagnent du terrain, en particulier dans la prise de décision centrée sur le patient ainsi que sur la famille (retrait du traitement, gestion des symptômes, ...) (Keh Kiong Ong & al., 2017, traduction libre, p.258). Cette évolution semble pertinente car de nombreux décès surviennent durant ou peu de temps après un séjour dans un milieu de Soins Intensifs , avec un taux de 22.4 % aux États-Unis (Keh Kiong Ong & al., 2017, traduction libre, p.258). Les soins de fin de vie sont considérés comme un sous-ensemble de soins palliatifs axés sur un décès prévu dans les 12 mois à venir, ils considèrent que la mort est un processus normal et vise donc à améliorer la qualité de vie des patients ainsi que des membres de la famille par un contrôle de la douleur et de la gestion des questions psychosociales et spirituelles (Keh Kiong Ong & al., 2017, traduction libre, p.258).

Les infirmières intensivistes d'aujourd'hui attachent donc une grande importance à la qualité des soins palliatifs. Celles-ci ont convenu à 71% que de prendre en soin des patients mourants était enrichissant et que les soins de fin de vie englobent aussi bien les soins aux patients qu'aux membres de leur famille. La prise en charge des patients est alors orientée vers la promotion de leur confort et de leur dignité, tout en tenant compte de la famille pour laquelle les soins sont orientés vers un soutien psychosocial. (Keh Kiong Ong & al., 2017, traduction libre, p.258).

Lorsqu'il s'agit de donner la paroles aux infirmières sur le sujet, elles se heurtent souvent à des obstacles. Expertes en la matière, elles ont vu la défense des patients comme un aspect clé des soins de fin de vie, mais n'ont pas su exprimer leurs opinions par peur de réprimande ou de se sentir ridicules auprès des médecins (Keh Kiong Ong & al., 2017, traduction libre, p.258). En outre, parmi les domaines clés que les infirmières jugeaient sous-optimaux, on trouve la communication des médecins ainsi que l'initiation tardive de soins de fin de vie. Celle-ci a de profondes conséquences et peut avoir des effets négatifs d'un point de vue psychosocial sur le personnel infirmier. (Keh Kiong Ong & al., 2017, traduction libre, p.258).

## **2.7. L'évolution des soins dispensés à la famille**

Bien que les familles aient toujours été perçues comme des visiteurs passifs dans les unités de Soins Intensifs , une compréhension plus nuancée est nécessaire. Le développement de la contribution active des familles dans l'équipe de soins est à prendre en compte. En réalité, les proches jouent un rôle central dans la pratique des Soins Intensifs . Leur soutien et leurs soins aident les patients à se remettre d'une maladie grave et à surmonter une période de leur vie qui peut être vécue de manière traumatisante (Coombs et al., 2017, traduction libre, p.138).

Le concept de soins centrés sur la famille s'est alors développé pour souligner l'importance du soutien des familles de l'unité de Soins Intensifs . Aujourd'hui, les soins centrés sur la famille sous-tendent de nombreuses directives internationales sur les pratiques de santé (Coombs et al., 2017, traduction libre, p.138).

Le rôle essentiel des infirmières en Soins Intensifs exige leur compréhension des meilleures pratiques de ces soins centrés sur la famille et des éléments de preuve qui soutiennent leur pratique. Entre 2014 et 2016, des travaux ont été menés par un groupe international de 21 experts médicaux, infirmiers et universitaires. Ces travaux ont mené à la rédaction de lignes directrices pour les soins centrés sur la famille dans les unités de Soins Intensifs néonatales, pédiatriques et adultes (Coombs et al., 2017, traduction libre, p.139).

### **3. Choix du modèle**

#### **3.1. Modèle de McGill**

Notre réflexion s'ancre dans le modèle de McGill. En effet, notre sujet traite de patients gravement malades qui sont dans la plupart des cas inconscients. Les échanges avec ces derniers sont donc compromis, les soignants se retrouvent alors en étroite collaboration avec les proches. Le modèle de McGill postule entre autres que la santé est un phénomène familial, que les soins infirmiers constituent la ressource de santé principale pour les familles et la communauté. En outre, celle-ci aspire à une meilleure santé et a le potentiel pour y parvenir (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015). Les soins infirmiers deviennent alors la ressource de santé principale pour les familles. Le modèle met en avant l'importance d'un partenariat collaboratif, d'un processus d'apprentissage basé sur les forces des personnes et de la famille. Ce modèle propose également que la triade infirmière/personne/famille soient des apprenants experts qui acquièrent tous des connaissances et de l'expertise les uns des autres. Ces trois traits saillants du modèle ont comme objectif principal la promotion de la santé (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C., 2015)

#### **3.2. Ancrage disciplinaire**

Le paradigme dans lequel s'inscrit la théorie de McGill est celui de l'interaction réciproque (interactif-intégratif). Dans le cas de ce paradigme, les infirmières se sont appliquées principalement à définir les savoirs spécifiques de leur discipline ainsi qu'à reconnaître que la personne est un être biopsychosocial, culturel et spirituel en interaction continue avec son environnement. La théoricienne Moyra Allen s'est inspirée de l'approche systémique et de la philosophie des soins de santé primaires pour élaborer sa conception des soins infirmiers. Elle postule que la santé d'une nation est sa ressource la plus précieuse. Les individus, les familles et les communautés aspirent à une meilleure santé et possèdent la motivation nécessaire pour l'atteindre. La santé est un phénomène familial et s'apprend par la participation active et par la découverte personnelle. Les soins infirmiers constituent donc la ressource de santé principale pour les familles et la communauté (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015).

Selon Pepin (Pepin 2010), ce modèle appartient à l'école de la promotion de la santé. D'après cette école, le but des soins infirmiers est de promouvoir des processus favorisant la santé, l'autodétermination, le sentiment de contrôle sur la situation, l'apprentissage, le développement humain et le "coping". Le rôle de l'infirmière sera alors de faciliter l'apprentissage, les habiletés de résolution de problème et la capacité de la personne/famille



à bien vivre au quotidien. Le soignant devra alors accompagner, explorer, collaborer, susciter la motivation, apprendre ensemble et coordonner (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015).

### **3.2.1. Métaconcepts**

Les métaconcepts proposés par ce modèle ; la personne, le soin, la santé et l'environnement représentent les centres d'intérêts principaux de la discipline infirmière. En effet, au début des années 1980, dans les écrits antérieurs de théoriciens infirmiers, des auteurs comme, par exemple, J. Fawcett ont observé la récurrence des quatre concepts mentionnés ci-dessus (Pepin, 2010). Ces derniers sont définis par Moyra Allen comme suit.

### **3.2.2. La personne**

La personne forme une unité avec sa famille et ce concept se définit dans une approche systémique. C'est à dire que la famille est incluse dans les soins et que celle-ci joue également un rôle d'expert. Moyra Allen souhaite donner le pouvoir d'agir aux familles afin qu'elles puissent acquérir un sentiment de maîtrise sur la situation vécue. De ce fait, la théoricienne reconnaît l'expérience familiale en incluant ses croyances et ses valeurs, ses sentiments et émotions, mais également ses inquiétudes et ses besoins pour qu'elle fasse partie intégrante de la prise en soin. Toutefois, le terme "famille" se réfère aussi bien à des personnes liées par le sang qu'à un groupe naturel, à des personnes significatives l'une pour l'autre, ou à des personnes ayant un pouvoir d'influence dans la prise de décision d'une personne (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015).

Lors de la prise en soins, nous considérerons que la personne hospitalisée est active, en mesure d'apprendre à faire face aux situations (coping), à s'ajuster et à trouver des solutions ou des moyens de vivre avec les défis qu'elle rencontre, d'être capable de profiter de ses expériences antérieures pour atteindre ses buts. Dans un milieu de soins aigus, les patients ne sont que rarement conscients, il est alors difficile d'échanger avec ceux-ci. L'infirmière devra alors faire participer la famille activement dans les soins afin qu'elle soit responsable de sa santé. L'engagement de l'infirmière, ses connaissances, son renforcement et son appui continuels peuvent alors aider la personne et la famille à diriger leur propre vie grâce à leur énergie, leur courage, leurs forces et leurs ressources. Les soignants devraient donc considérer la famille comme étant experte en ce qui concerne le patient et ses souhaits, cette dernière étant la représentante thérapeutique de la personne soignée.

### **3.2.3. Le soin**

Le soin a pour objectif la promotion de la santé dans un processus collaboratif, il doit favoriser l'engagement de la personne et de la famille dans le processus d'apprentissage de la santé. Il se base alors sur une relation de partenariat entre la personne, la famille et l'infirmière. Les soignants devraient accepter la vision ainsi que les perceptions qu'ont la famille et les personnes (patients) de la situation qu'elles vivent. Les leviers d'apprentissage pour ces derniers seront leurs forces et leur potentiel (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015).

Lors de la prise en soins d'un patient en milieu de soins aigus, nous allons essentiellement nous pencher sur la famille afin de comprendre les liens qui existent entre celle-ci et le patient, ses croyances, sa culture, mais aussi ses craintes et incertitudes. L'auteure Moyra Allen valorise l'approche systémique qui guide la façon de comprendre la famille considérée comme un système. Nous considérerons alors l'interdépendance de chaque membre plutôt que leur individualité. Nous mettons ainsi l'accent sur leur influence réciproque en lien avec le proche hospitalisé. Cette théorie peut être appliquée par les infirmières des Soins Intensifs car les soignants n'ont que très rarement l'occasion d'échanger verbalement avec le patient (qui est dans la plupart des cas inconscient). C'est dans de tels cas que la famille est une ressource primaire. En effet, la relation de collaboration avec les proches constitue le pivot des soins infirmiers. Ce travail de collaboration permet à la famille d'acquérir des façons de faire dans diverses situations de la vie quotidienne (coping) pour atteindre les objectifs de soins souhaités. Ainsi, la personne soignée et la famille sont des participants actifs dans le processus de promotion de la santé.

### **3.2.4. La santé**

Selon Moyra Allen, la santé est le concept principal et la cible de la pratique infirmière du modèle de McGill. D'après la théoricienne, c'est une façon de vivre, d'exister et de se développer. C'est un processus continu d'apprentissage, de coping et de développement. La santé se distingue de la maladie bien que les deux coexistent. Elle est dynamique et en mouvement constant (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015).

Dans une unité de Soins Intensifs, la santé des patients est mise en danger étant donné que le pronostic vital est engagé. Le développement est donc mis en suspens, ainsi, la façon de vivre et d'exister est modifiée car les patients sont dans la plupart des cas inconscients. Le processus d'apprentissage devient alors parfois impossible avec ces derniers. C'est alors à ce moment-là que les proches développeront le processus suivant : Ils devront donc apprendre à communiquer et à prodiguer certains soins au patient. Il leur

faudra également mobiliser des stratégies de “coping” (Schweitzer, 2001) pour accepter les émotions qui peuvent être suscitées par le risque de perte d'un proche.

### **3.2.5. L'environnement**

L'auteure définit l'environnement comme un ensemble d'éléments constitutifs d'un milieu qui entrent en interaction avec la personne et influencent sa santé. S'inscrivent dans ce dernier, les aspects biophysiques, psychosociaux (réseau naturel ou organisé qui offre du soutien ou impose des contraintes), physiques (milieu de vie ou de soin), politiques, économiques, spirituels, culturels, organisationnels (structure de prestation des soins) et temporels qui influencent et déterminent la façon de faire et de vivre. Ce contexte est en interaction et en interdépendance constante avec le contexte familial (Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. 2015).

Lorsqu'une personne se trouve hospitalisée en unité de Soins Intensifs, son environnement est fortement modifié. En effet, l'hospitalisation d'un malade en réanimation est un signe de gravité d'un processus pathologique aigu, et cela implique le placement du malade dans une unité particulière. Les traitements prescrits sont sources d'agressions physiques et psychologiques de par un environnement particulièrement stressant (pharmacologie, bruit, lumière, douleur, difficultés ou impossibilités de compréhension et de communication, etc.) (Pochard, 2010, p. 237).

### **3.3. Question de recherche finale**

L'état des connaissances montre que les patients hospitalisés en USI vivent une situation aiguë durant laquelle leur pronostic vital est engagé. Les patients sont souvent accompagnés durant leur séjour aux SI par leurs proches, qui peuvent également vivre ce séjour hospitalier de manière éprouvante. En effet, rappelons qu'un séjour en USI peut causer des troubles émotionnels tels que de l'anxiété, une dépression, ou encore un stress post-traumatique chez ces derniers lorsqu'ils ont perdu un proche (Noome et al., 2016, traduction libre, p.646). La littérature montre également que la non-satisfaction des besoins des membres de la famille ou des proches favorise l'émergence d'émotions négatives (Torbey & Ramirez Garcia, 2013). La question à laquelle cette étude va tenter de répondre est alors la suivante :

**“Comment l'infirmière peut-elle prévenir une éventuelle détresse émotionnelle chez les proches des patients hospitalisés dans une unité de Soins Intensifs ? “**

## 4. Méthode

### 4.1. Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Le domaine des Soins Intensifs est un sujet complexe. Les soins y sont parfois invasifs et le pronostic vital des patients hospitalisés dans ces unités peut être engagé. Il est alors intéressant d'explorer le vécu des patients qui ont subi un grave traumatisme mais il peut également être intéressant de se pencher sur le ressenti des proches qui entourent ces personnes malades, ainsi que la manière dont les infirmières peuvent les accompagner dans cette étape de vie émotionnellement forte. Les mots clés utilisés pour la recherche documentaire sont alors: **Soins Intensifs , soins infirmiers, famille**. L'intérêt pour le sujet est issu d'une démarche dite PICO (Population, Intervention, Comparaison ou Contexte, Outcome) mentionnée dans le tableau ci-dessous. Le sujet a ensuite été développé à l'aide d'articles scientifiques rencontrés dans deux bases de données, PubMed (Public Access to Medline) et CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). Après avoir sélectionné un bon nombre d'articles de type revue de la littérature, d'autres articles de référence ont été tirés des bibliographies de ces revues de littérature.

### 4.2. PICO

**Tableau 2:** démarche PICO

PICO	Concepts Clés
<b>P (Population)</b>	Infirmières travaillant aux soins intensifs
<b>I (Intervention)</b>	Accompagnement des proches
<b>C (Comparaison ou Contexte)</b>	Soins intensifs
<b>O (Outcome)</b>	Attitude envers les proches / intervention de soins

#### 4.2.1 Présentation des MeSH terms:

Les mots clés ont été traduits à l'aide de l'outil HeTOP (Health Terminology/Ontology Portal) : Soins Intensifs -> *critical care* ; soins infirmiers -> *nursing care* ; famille -> *family*. Les différentes bases de données présentaient ensuite chacune des alternatives supplémentaires aux MeSH (Medical Subject Heading) terms proposés par HeTOP.

**Tableau 3:** présentation des MeSh terms

<b>Français</b>	<b>Anglais</b>
Soins Intensifs	critical care, intensive care units, critical care nursing, critical care family
Soins infirmiers	nursing care, care, nursing, nursing care studies
famille	family, family nursing, critical care family needs inventory, visitors to patients

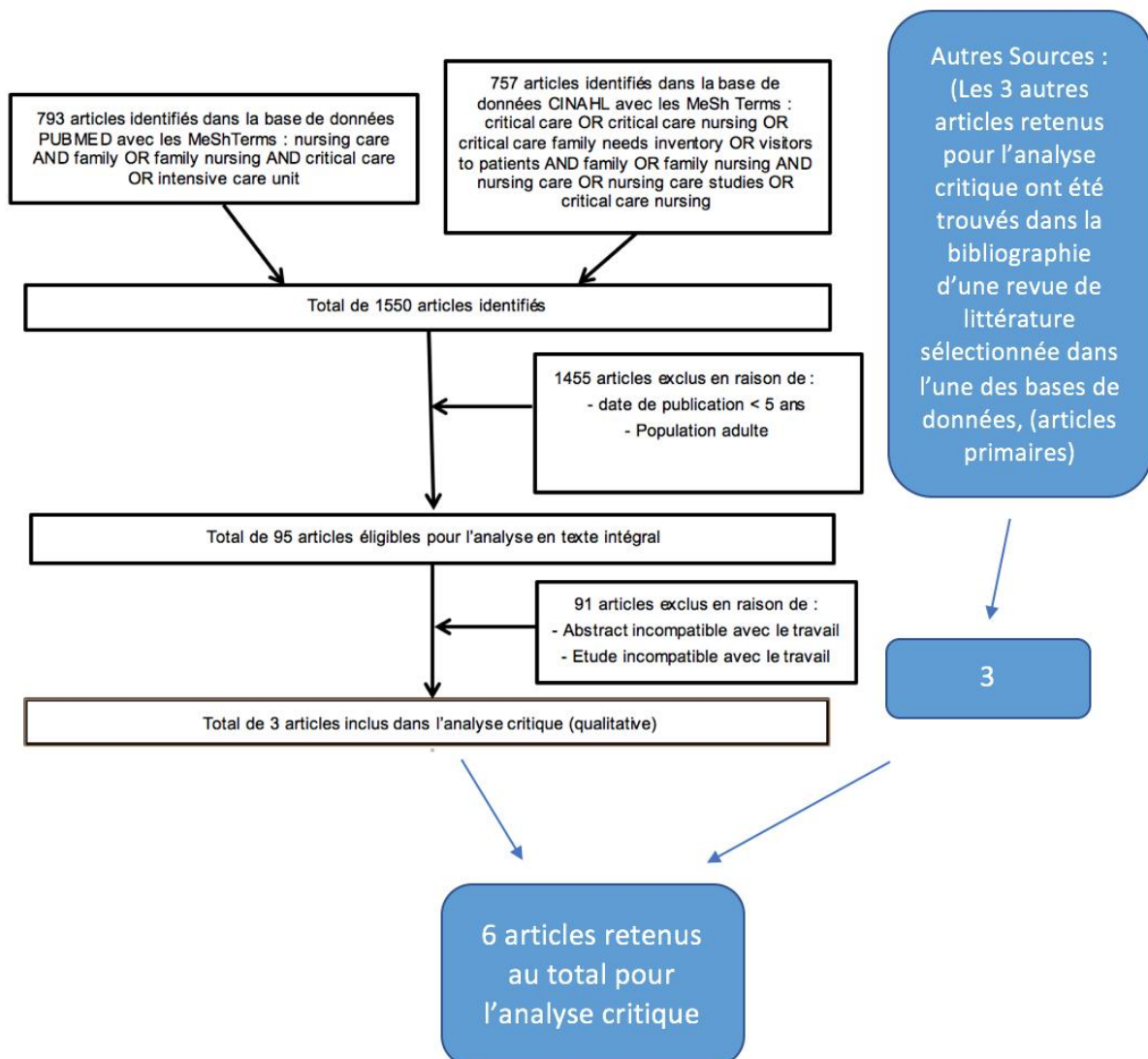
Le tableau ci-dessous présente le résultat des équations de recherche en fonction des différentes bases de données (PubMed et CINAHL).

**Tableau 4:** équations de recherche

<b>Base de donnée</b>	<b>MeSH terms</b>
<b>PubMed</b>	((("nursing care"[MeSH Terms] AND "family"[MeSH Terms]) OR "family nursing"[MeSH Terms] AND "critical care"[MeSH Terms]) OR (care[All Fields] AND ("nursing"[MeSH Terms] OR "intensive care units"[MeSH Terms])))
<b>CINHAL</b>	(MH "Critical Care") OR (MH "Critical Care Nursing") OR (MH "Critical care family Needs Inventory") OR (MH "Visitors to Patients") AND ("MH Family") OR (MH "Family Nursing") AND (MH "Nursing Care") OR (MH "Nursing Care Studies)

### 4.3. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est fourni dans le diagramme de flux présenté dans la Figure 2.



**Figure 3:** Diagramme de flux.

## 5. Résultats :

### 5.1. Tableaux comparatifs des articles retenus

Parmi les six articles retenus, deux fiches de lectures sont présentées en annexe et aident à répondre à la question de recherche. L'analyse de ces derniers est effectuée de la manière suivante : généralités de l'article, méthode utilisée, résultats répondant à la problématique et au niveau de preuve avec les faiblesses et les forces selon le tableau de preuve de la Haute Autorité de santé [HAS] (2013) (Annexe III). L'exposition d'une synthèse des résultats sous la

forme d'un tableau permettra de mieux visualiser les analyses critiques des six articles sélectionnés pour la revue de littérature.

## Article 1: Meeting the Needs of Family Members of ICU Patients

**Tableau 5:** tableaux comparatifs des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs Année Lieux	Population Type étude But de l'étude	Méthode et Instruments de mesure (questionnaires, entretiens...)	Principaux résultats	Limites
<p><b>Auteurs :</b> Kalie Brooke Nolen, Nancy A. Warren</p> <p><b>Année :</b> 2014</p> <p><b>Lieux :</b> East Tennessee (USA)</p>	<p><b>Population :</b> Les membres de la famille dans une unité de SI.</p> <p><b>Devis d'étude :</b> Étude mixte (qualitative + quantitative).</p> <p><b>But :</b> Explorer et identifier les besoins des membres de la famille et déterminer si les membres de la famille des patients hospitalisés en USI ont estimé que leurs besoins ont été satisfaits ou non.</p>	<p><b>Méthode :</b> <i>Triangulation mixed method design</i>, cela combine différentes méthodes (qualitative et quantitative) afin d'augmenter son niveau de validité. Des questionnaires NMI (Needs Met Inventory) permettant d'évaluer la satisfaction des besoins ont été distribués aux participants dans les 3 salles d'attente pour soins critiques de l'hôpital. Les participants ont ensuite répondu à une entrevue guidée par 10 questions ouvertes relatives à leur perception des besoins satisfaits.</p> <p><b>Instruments de mesure :</b> Le NMI, questionnaire qui permet d'évaluer la satisfaction des besoins des membres de la famille à l'aide d'une échelle de 4 points : 1 = jamais satisfait 2 = parfois satisfait 3 = habituellement satisfait 4 = toujours satisfait</p>	<p><b>Résultats quantitatifs :</b> 30 participants volontaires ont complété la NMI. Ils ont demandé aux participants de noter leur âge, leur sexe et leur relation avec le patient hospitalisé en USI.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir des amis à proximité pour le soutien et d'avoir des meubles confortables dans la salle d'attente étaient significatifs avec une valeur <math>P = 0.028</math></li> <li>- Participer aux soins du patient a également montré une valeur significative avec un <math>P = 0.030</math></li> <li>- Savoir quel membre du personnel peut donner quel type d'informations avec une valeur significative de <math>P = 0,092</math>.</li> </ul> <p>Dans la catégorie «Besoins physiques», 3,75% de ces besoins étaient marqués comme «Jamais satisfaits», 8,75% marqués «Parfois satisfaits», 29,2% «Habituellement satisfaits», 57,1% comme «Toujours satisfaits». "Et 1,67% n'ont pas reçu de réponse, indiqué dans la colonne "Inconnu". Dans une partie du questionnaire intitulée "autre", des commentaires ont indiqué un inconfort de la salle d'attente.</p> <p><b>Résultats qualitatifs :</b> Parmi les 30 participants qui ont terminé le NMI, seulement 4 étaient disposés à mener à bien la suite de l'entretien. Beaucoup ont exprimé un sentiment d'anxiété ou se disaient submergés en attendant davantage de nouvelles sur leurs proches hospitalisés. Les 4 personnes qui ont terminé l'interview ont été plus aptes à parler plus en profondeur de leurs expériences en USI (bonnes ou mauvaises). Les 4 participantes ont évalué leur expérience globale comme étant positive mais elles ont relevé un manque de communication des soignants envers les proches du patient hospitalisé et un déficit dans la satisfaction des besoins physiques.</p>	<p><b>Limites :</b> Les données ont été recueillies à partir d'un hôpital uniquement, la validité externe ne peut donc pas être aussi forte qu'avec des données provenant de plusieurs hôpitaux.</p> <p>Un objectif était fixé à obtenir 50 questionnaires NMI complétés et 10 enregistrements audio des entretiens. En raison d'un nombre inférieur de participants disponibles et une période de collecte de données réduite, les objectifs n'ont pas été atteints.</p> <p>L'échantillonnage de proximité a été utilisé pour obtenir les participants, ce qui est une limitation en recherche infirmière.</p> <p>Seuls 4 participants ont choisi de s'inscrire pour la deuxième phase de l'étude. La fiabilité des résultats peut alors être inférieure à celle qu'elle aurait été avec une population plus importante.</p>



## Article 2: Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care

Auteurs Année Lieux	Population Type étude But de l'étude	Méthode Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p><b>Auteurs :</b> J. Bailey, M. Sabbagh, C. Loisel, J. Boileau, L. McVey</p> <p><b>Année :</b> 2010</p> <p><b>Lieux :</b> Canada</p>	<p><b>Population :</b> Proches des patients hospitalisés en USI.</p> <p><b>Devis d'étude :</b> Etude transversale corrélationnelle descriptive.</p> <p><b>But :</b> Décrire comment les membres de la famille perçoivent le soutien informationnel, l'anxiété, ainsi que leur satisfaction en ce qui concerne les soins apportés dans l'USI, et les relations qui existent entre ces différents items.</p>	<p><b>Méthode et instrument :</b> Dans une unité de Soins Intensifs médico-chirurgicaux d'un hôpital universitaire de Montréal, un échantillon cible de membres de la famille visitant des patients admis dans l'unité a été sélectionné en s'adressant directement à eux pour leur demander s'ils étaient disposés à participer (selon un certain nombre de critères). 45 ont été sélectionnés et 29 ont finalement participé. Un questionnaire à remplir leur a ensuite été donné avec des questions sur leur satisfaction en ce qui concerne le soutien informationnel, leur anxiété et leur satisfaction des soins. Sur la base des réponses, une moyenne a été calculée pour chacun de ces trois critères. Finalement, les chercheurs ont évalué les relations qui existent entre ces trois critères.</p>	<p><b>Résultats :</b> En ce qui concerne les besoins en matière de soutien informationnel, les scores totaux peuvent théoriquement aller de 20 à 80, 80 étant le score le plus élevé indiquant un soutien informationnel perçu comme plus important. Les participants ont rapporté des scores totaux allant de 29 à 80 avec une moyenne de 55,41. Pour l'anxiété, Les scores totaux peuvent théoriquement aller de 20 à 80 (les scores les plus élevés indiquant une plus grande anxiété). Les participants ont eu un niveau d'anxiété moyen de 45,41. Pour la satisfaction à l'égard des soins, les scores totaux peuvent théoriquement aller de 24 à 96, les scores les plus élevés indiquant une plus grande satisfaction des soins. Les scores des participants allaient de 58,5 à 96, avec une moyenne de 83,09. Finalement, l'analyse corrélationnelle a révélé une corrélation positive significative entre le soutien informationnel et la satisfaction vis-à-vis des soins (<math>p &lt; 0,001</math>). Aucune relation significative n'a été trouvée entre le support informationnel et l'anxiété (<math>p = 0,502</math>), ni entre la satisfaction à l'égard des soins et l'anxiété (<math>p = 0,406</math>).</p>	<p><b>Limites:</b> L'hypothèse formulée au début de l'étude qui stipule que les membres de la famille ayant des impressions plus favorables du soutien informationnel reçu de l'équipe de l'USI signaleraient moins d'anxiété et une satisfaction plus grande que ceux dont les impressions sont moins favorables n'a pas été confirmée par les résultats. Les résultats divergent des études à plus grande échelle associant les mêmes variables. Cela suggère que le petit échantillon de commodité présenté dans cette étude pourrait ne pas avoir eu le pouvoir de détecter une relation significative. Le soutien informationnel perçu et la satisfaction à l'égard des soins se sont révélés être normalement distribués, mais les scores d'anxiété ne l'ont pas été, ce qui a rendu les analyses paramétriques moins défendables que prévu. Les mesures n'ont peut-être pas été suffisamment sensibles pour détecter des relations significatives dans ce contexte clinique. Les chercheurs ont remarqué que l'anxiété des proches variait en fonction du motif d'admission des patients et n'en ont pas tenu compte dans leur étude.</p>

### Article 3: Nurses Empathy and Family Needs in the Intensive Care Units

Auteurs Année Lieux	Population Type étude But de l'étude	Méthode Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p><b>Auteurs :</b> S. Moghaddasian S. Lak Dizaji M. Mahmoudi</p> <p><b>Année :</b> 2013</p> <p><b>Lieux :</b> Tabriz, Iran.</p>	<p><b>Population :</b> Les familles des patients hospitalisés en Unité de Soins Intensifs</p> <p><b>Devis d'étude :</b> Etude transversale.</p> <p><b>But :</b> Évaluer l'empathie du personnel infirmier ainsi que son lien avec les besoins des familles des patients en unité de Soins Intensifs .</p>	<p><b>Méthode et instrument de mesure :</b> Cette étude transversale a été menée dans quatre hôpitaux affiliés à l'Université des sciences médicales de Tabriz (hôpitaux de formation et de traitement de Sina, Emam Reza, Madani et Shohada) en 2011. Au total, 418 membres de la famille ont été inclus dans l'étude à l'aide d'une méthode de sondage par commodité. Semblable à la plupart des études descriptives, la méthode statistique linéaire a été utilisée pour déterminer la taille de l'échantillon. En conséquence, la taille de l'échantillon était 6 à 10 fois supérieure au nombre d'éléments du questionnaire. Après la sélection des hôpitaux, leurs unités de Soins Intensifs ont été sélectionnées en tant qu'échantillon stratifié. Les participants ont ensuite été choisis au hasard en fonction de l'ordre d'admission.</p> <p>L'inventaire des besoins de la famille a été réalisé à l'aide de le CCFNI (Critical Care Family Needs Inventory) développé par Leske (1983). Cet inventaire comporte 46 éléments avec une échelle de Likert à 4 points dans laquelle un score élevé indique un besoin plus grand de s'occuper des membres de la famille. La deuxième partie du questionnaire portait sur les besoins des clients et se présentait sous le format oui / non. L'échelle BLRI (Barrett-Lennard Relationship inventory), développée par Layton et Weekly, a elle été utilisée pour mesurer la perception de l'empathie des soignants par les proches. L'inventaire comprenait 16 items avec une échelle de Likert à 6 points (1 = très faible à 6 = excellent). La note finale du questionnaire variait de 16 à 96; des scores plus élevés indiquaient plus d'empathie.</p>	<p><b>Résultats :</b> Les scores moyens d'empathie obtenus par les infirmières étaient de 63,9, ce qui indique un bon niveau d'empathie. Un test échantillon a montré que la moyenne des données de l'étude était beaucoup plus élevée que la médiane (56) et que la différence était statistiquement significative (<math>p = 0,001</math>), indiquant une empathie de la part des infirmières envers la famille des patients en réanimation. L'enquête sur les besoins des participants a révélé que le score moyen du CCFNI était de 83,4, ce qui était inférieur à la médiane (90). La différence statistiquement significative entre la moyenne et la médiane indique que certains besoins n'étaient pas satisfaits pour les proches des patients hospitalisés. Une relation positive et significative entre les besoins des proches et le score d'empathie a été observée (<math>p = 0,001</math>, <math>r = 0,60</math>). La relation statistique positive et significative entre l'empathie infirmière et les besoins des familles des patients signifie que les besoins des membres de la famille seront mieux satisfaits si les compétences d'empathie des infirmières sont plus grandes.</p> <p>L'association entre l'empathie et les caractéristiques sociodémographiques individuelles est présentée dans le tableau 2, suggérant une association significative entre l'âge du patient, les besoins des clients et l'empathie des soins infirmiers.</p>	<p><b>Limites :</b> L'empathie des professionnels de la santé du point de vue des membres de la famille a été évaluée, mais le point de vue des infirmières n'a pas été pris en compte. De plus, toutes les infirmières avaient un diplôme d'études secondaires ou supérieures, cependant, il est recommandé de mener davantage d'études sur la perception des infirmières et infirmiers et des personnes n'ayant pas terminé leurs études secondaires.</p>

#### Article 4: Patient and family/friend satisfaction in a sample of Jordanian Critical Care Units

Auteurs Année Lieux	Population Type étude But de l'étude	Méthode Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p><b>Auteurs :</b> S. Mosleh, M. alja'afreh, A.J. Lee</p> <p><b>Année :</b> 2015</p> <p><b>Lieux :</b> Jordanie</p>	<p><b>Population :</b> Proches des patients hospitalisés en USI.</p> <p><b>Devis d'étude :</b> Etude comparative multicentrique descriptive.</p> <p><b>But :</b> Le but de l'étude était d'évaluer la validité des membres de la famille/amis en tant que mandataires/représentants du patient en comparant leurs perceptions de satisfaction à l'égard des soins et de la prise de décisions concernant les patients gravement malades.</p>	<p><b>Méthode et instrument de mesure :</b> Le questionnaire Family Satisfaction-ICU (FS-ICU) a été utilisé pour évaluer le niveau de satisfaction des patients et de leurs proches. Il s'agit d'un outil à 24 éléments utilisant des échelles de Likert en cinq points (1 = pas du tout satisfait à 5 = complètement satisfait). La FS-ICU comprend deux parties: la première est axée sur la satisfaction à l'égard des soins (14 éléments) et la seconde sur la satisfaction à l'égard de la prise de décision (10 éléments). Les réponses pour chaque élément sont additionnées puis transformées pour donner un score de satisfaction global compris entre 0 et 100, où 100 indique une satisfaction complète. Les proches des patients qui souhaitaient participer à l'étude ont reçu des informations verbales sur l'étude, puis une fiche d'information et un formulaire de consentement. Ils ont reçu l'assurance que leur décision de participer à l'étude serait anonyme et que cela n'interférerait pas avec le traitement médical du patient. Les données ont été collectées auprès d'un maximum de deux proches pour chaque patient. Chaque participant a rempli le questionnaire de l'étude en attendant de rendre visite au patient, entre le troisième et le cinquième jour suivant l'admission du patient. Un patient était éligible pour l'inclusion dans l'étude s'il était: conscient, orienté, sans maladie mentale, capable de lire et d'écrire en arabe, avaient plus de 20 ans et étaient dans l'USI depuis plus de 2 jours. À sa sortie de l'USI, l'assistant de recherche a expliqué le but de l'étude à chaque patient éligible. Les patients ont ensuite reçu une fiche d'information, un formulaire de consentement et une copie du questionnaire à remplir.</p>	<p><b>Résultats :</b> <b>Pour les patients :</b> En ce qui concerne les soins globaux des patients en USI, presque tous les éléments de cette sous-échelle ont été classés comme ayant une très bonne satisfaction ou une satisfaction totale. Les scores les plus bas des patients étaient liés à l'atmosphère générale de la salle d'attente, à la fréquence de communication par les médecins et à l'atmosphère globale. En règle générale, les patients étaient moins satisfaits de la prise de décision et les scores les plus bas étaient en relation avec les éléments se rapportant à «être inclus dans le processus de décision» et «avoir le contrôle sur les soins fournis».</p> <p><b>Comparaison entre la satisfaction des proches et des patients:</b> Les membres de la famille/amis étaient significativement moins satisfaits d'être inclus dans le processus de prise de décision (différence moyenne 8,15, IC 95% 1,57-5,38, p = 0,01). Les patients étaient significativement moins satisfaits à la fois de leurs soins infirmiers (différence moyenne de 4,2, IC à 95% de 0,24 à 8,14, p = 0,038) et de l'ensemble des soins (différence moyenne de 4,6, IC à 95% de 1,37 à 7,85, p = 0,005). Les analyses de régression linéaire n'ont mis en évidence aucune relation significative entre les caractéristiques du patient (âge, sexe, niveau d'éducation, état civil, statut professionnel, admission antérieure en USI et durée du séjour) et la sous-échelle de soins FS-ICU (R<sup>2</sup> = 1,3%, p = 0,330), la sous-échelle décisionnelle FS-ICU (R<sup>2</sup> = 1%, p = 0,360) ou le score total FS-ICU (R<sup>2</sup> = 1,4%, p = 0,344). En outre, aucune relation significative n'a été trouvée entre les caractéristiques des membres de la famille / amis (âge, sexe, relation et fréquence des contacts) et l'une des sous-échelles FS-ICU ou le total FS-ICU. Les caractéristiques du membre de la famille / de l'ami ne représentaient qu'entre 1 et 2% de la variation globale de l'une des deux sous-échelles et du score total (données non présentées). Enfin, il n'y avait pas de différence statistiquement significative dans le score de satisfaction basé sur la superficie (rurale / urbaine) et le type d'hôpital (militaire / gouvernemental).</p>	<p><b>Limites :</b> Les participants ont été principalement admis en USI pour une intervention cardiaque. Cela a peut-être faussé les résultats, sachant que ces patients sont principalement conscients, bien orientés et ont une meilleure qualité de vie que les autres patients gravement malades. Les patients jugés neurologiquement non compétents après une sédation ou une analgésie constituaient un critère d'exclusion prédéfini pour l'étude. En outre, l'utilisation d'un échantillon de commodité peut également avoir biaisé les résultats, bien que ce soit probablement la seule approche justifiable pour atteindre l'objectif de l'étude. Par conséquent, le niveau élevé de satisfaction obtenu dans cette étude a peut-être été surestimé et peut ne pas refléter les patients d'USI en général, ni celui de leurs proches.</p>

## Article 5: Factors Influencing Active Family Engagement in Care Among Critical Care Nurses

Auteurs Année Lieux	Population Type étude But de l'étude	Méthode Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p><b>Auteurs :</b> B. Hetland, R. Hickman, N. McAndrew, B. Daly</p> <p><b>Année :</b> 2017</p> <p><b>Lieux :</b> Ohio and Wisconsin, USA.</p>	<p><b>Population :</b> Les infirmières (membre de l'AACN (American Association of Critical- Care Nurses) et la famille des patients hospitalisés en USI.</p> <p><b>Devis d'étude :</b> Étude corrélationnelle descriptive</p> <p><b>But :</b> Exploré l'impact des caractéristiques de l'infirmière et de son organisation sur les obstacles et les facilitateurs à l'engagement de la famille dans les soins.</p>	<p><b>Méthode et instrument de mesure :</b> Utilisation du questionnaire sur les facteurs qui influencent l'engagement de la famille (QFIFE). Il consiste en une auto-évaluation des obstacles perçus et des facilitateurs qui influent sur l'attitude de l'infirmière en SI vis-à-vis de l'engagement de la famille dans les soins à un patient gravement malade. Le QFIFE est un questionnaire de 15 questions composé de 4 sous-échelles: (1) Environnement des unités de Soins Intensifs , (2) acuité du patient, (3) déroulement du travail de l'infirmière, et (4) attitude à l'égard de l'engagement du fournisseur de soins familial dans les soins. Ces sous-échelles mesurent la perception qu'ont les infirmières de l'environnement physique et de la culture de l'USI, de la stabilité clinique du patient, du flux de travail perturbateur et de l'attitude à l'égard de l'engagement de la famille dans la prestation des soins de l'USI. Les chercheurs ont examiné l'impact des caractéristiques de l'infirmière et de l'organisation sur le score QFIFE moyen total. Ensuite, des tests de régression linéaire multiple ont été réalisés pour examiner les relations entre (1) l'environnement des unités de Soins Intensifs , (2) l'acuité du patient, (3) le déroulement du travail de l'infirmière et (4) les attitudes à l'égard de l'engagement de la famille. Une analyse supplémentaire utilisant le test de Sobel a été réalisée pour tester le flux de travail infirmier en tant que médiateur entre les variables prédictives (environnement de Soins Intensifs et acuité du patient) et la variable de résultat (attitudes à l'égard de l'engagement familial). Les résultats ont été considérés significatifs si P était &lt; à 0,05.</p>	<p><b>Résultats :</b> Sur les 433 participants, 91% étaient des femmes, 51% se situaient entre 30 et 49 ans et 66% avaient un baccalauréat. Seulement 11,1% des participants avaient moins de 1 an d'expérience dans les soins critiques.</p> <p>Plus du tiers des participants ont été principalement employés dans des centres de médecine universitaire, ceux-ci sont situés dans des zones urbaines.</p> <p>Un total de 80,4% des participants ont travaillé dans des USI pour adultes. 78,3% ont déclaré que leur unité de Soins Intensifs avait des politiques de visites ouvertes et 66% ont déclaré que leur culture d'unité valorisait l'engagement de la famille dans les soins.</p> <p>Concernant les soins prodigués par la famille, les infirmières étaient plus susceptibles d'inviter les aidants familiaux à effectuer quotidiennement des tâches simples telles que l'application de lotion, l'aide à l'alimentation du patient et communiquer avec celui-ci. Les infirmières étaient moins susceptibles de demander de l'aide aux proches aidants lorsqu'il s'agissait de soins plus intimes ou invasifs comme la toilette (48,0%), les soins périnéaux (38,1%) ou des activités plus spécifiquement liées à un rôle d'infirmière qualifiée, comme l'évaluation des symptômes (34,4%), les soins de trachéotomie (21,7%) et aspiration de la sonde endotrachéale (3,9%).</p>	<p><b>Limites :</b> L'échantillon était petit par rapport au nombre de membres de l'AACN, et seuls les personnes qui étaient intéressées par le sujet ont complété l'enquête, ce qui a limité les résultats de l'étude et généraliser les réponses. De plus, l'échantillon d'étude manquait de diversité raciale, ethnique et de genre. Pour une meilleure fiabilité de l'étude, il aurait fallu faire une analyse psychométrique complète et des tests répétés afin de définir les propriétés de l'échantillon.</p>

## Article 6: Communication in critical care: family rounds in the intensive care unit

Auteurs Année Lieux	Population Type étude But de l'étude	Méthode Instruments de mesure	Principaux résultats	Limites
<p><b>Auteurs:</b> N-L. Jacobowsk, T-D. Girard, J-A. Mulder, E. Wesley Ely</p> <p><b>Année:</b> 2010</p> <p><b>Lieux:</b> USA</p>	<p><b>Population:</b> Familles de patients hospitalisés en Soins Intensifs dans un centre médical universitaire.</p> <p><b>Devis d'étude:</b> Étude transversale comparative, approche quantitative.</p> <p><b>But:</b> Explorer les effets d'une communication précoce et cohérente entre le personnel soignant/médical et les familles grâce à l'intégration de la famille aux sessions interdisciplinaires dans l'unité de Soins Intensifs.</p>	<p><b>Méthode et instrument de mesure:</b> Une étude avant-après au cours de laquelle la satisfaction de la famille dans l'USI a été évaluée avant et après la mise en place de l'intégration des familles aux tournées interdisciplinaires quotidiennes a été réalisée. L'étude a été menée dans une unité de Soins Intensifs de 26 lits d'un centre médical universitaire de Vanderbilt. Des familles ont été invitées à assister à ces tournées interdisciplinaires quotidiennes durant lesquelles l'équipe médicale discute du plan de soins. Deux enquêteurs de l'étude ont mené des entretiens téléphoniques avec des membres de la famille de tous les patients admis pendant plus de 24 heures dans l'USI, avant et après la mise en place des visites familiales (introduite le 7 juillet). La période de l'étude était entre le 24 avril 2006 et le 31 octobre 2006. Les membres de la famille des patients inscrits avant la mise en place des visites familiales constituaient le groupe de base. Les membres de la famille qui ont assisté aux rondes après la mise en place des rondes familiales comprenaient le groupe des rondes familiales. Lors de l'admission de leur proche à l'USI, les familles ont reçu une lettre décrivant l'étude et les sondages téléphoniques. En ce qui concerne le groupe des rondes familiales, pour les patients sortis de l'unité, les enquêtes ont été réalisées dans un délai d'un mois après la sortie du patient. Pour les patients décédés dans l'unité, les enquêtes ont été complétées entre 3 et 5 mois après le décès, permettant ainsi une période de deuil pour les familles. Au moment de l'appel téléphonique, l'objectif de l'enquête était à nouveau décrit, les familles étaient informées que l'enquête était volontaire et anonyme et le consentement verbal était obtenu. Un seul répondant a été interrogé par patient et aucun patient inclus dans le groupe de base n'a été réadmis pendant la période des visites familiales. Le questionnaire sur la satisfaction de la famille dans l'USI (FS-ICU) a été utilisé dans cette étude. Le questionnaire comporte 2 sous-domaines: soins et prise de décision, composés respectivement de 13 et 10 questions. Les répondants ont évalué leur satisfaction à l'égard des soins prodigués au patient à l'USI et leur expérience au cours de cette période sur une échelle de 1 à 5, les valeurs les plus élevées indiquant une satisfaction accrue. Conformément aux études précédentes, les réponses ont été converties en un score de 0 à 100.</p>	<p><b>Résultats :</b></p> <p><b>Les familles de patients qui ont survécu :</b> Lorsque les familles des patients survivants ont été invitées à évaluer la fréquence à laquelle les médecins ont communiqué avec eux concernant la santé de leur proche, le nombre de familles qui ont qualifié cet aspect central de la communication d'excellent s'est considérablement amélioré (<math>P = 0,004</math>) après la mise en place de visites familiales. De plus, le nombre de familles ayant déclaré se sentir très soutenue lors du processus de prise de décision c'est nettement améliorée (<math>P = 0,005</math>) après les rondes familiales. En revanche, le pourcentage de membres de la famille qui ont répondu avoir assez de temps pour traiter leurs préoccupations et avoir des réponses à leurs questions au cours de la prise du processus décisionnel a décliné après la mise en place des rondes familiales (<math>P = 0,02</math>). Lorsque toutes les réponses potentielles à cet élément ont été comparées avant et après les rencontres familiales, les résultats du test de classement de Wilcoxon n'ont révélé aucune différence significative entre les groupes (<math>p = 0.19</math>).</p> <p><b>Les familles de patients décédés :</b> Aucuns des éléments du questionnaire liés à la communication n'ont été jugés significativement meilleurs par les proches ayant participé aux rondes familiales que par ceux qui n'y ont pas participé. Cependant, les proches ayant participé aux rondes familiales ont eu tendance à indiquer un niveau de satisfaction plus élevé en ce qui concerne la fréquence à laquelle les infirmières ont communiqué des informations sur l'état du membre de famille hospitalisé que les familles des patients qui n'ont pas participé aux rondes familiales (<math>P = 0.11</math>). De plus, le nombre de membres de la famille de patients décédés ayant déclaré le niveau de satisfaction le plus élevé concernant la volonté du personnel de l'unité de Soins Intensifs à répondre à leurs questions a augmenté après la mise en place de visites familiales (<math>P = 0.18</math>).</p> <p><b>Mesures globales :</b> Les scores ne différaient pas de manière significative entre les répondants ayant assisté aux entretiens familiaux et les répondants n'y ayant pas assisté. De plus, aucune interaction significative n'a été constatée entre l'effet des rondes familiales sur la satisfaction de la famille et la survie des patients en réanimation.</p>	<p><b>Limites:</b> Cette étude étant monocentrique, un futur travail multicentrique serait nécessaire afin d'évaluer les effets des visites de famille dans d'autres contextes. Il est possible que les améliorations de la satisfaction aient été confondues par des facteurs non mesurés tels que le temps passé par les infirmières et les médecins à la communication durant le reste de la journée. Il aurait fallu compléter l'étude en portant une attention particulière au temps passé par les infirmières et les médecins à communiquer avec la famille et les patients, et évaluer les effets que ce temps passé avec ces derniers pourraient avoir sur le flux de travail infirmier.</p>

## 6. Discussion

La discussion s'organise autour de quatre concepts clés issus du modèle de McGill. Ils seront présentés et mis en lien avec les éléments saillants qui ressortent de la littérature. Seront alors abordés les concepts de personne comme être biopsychosocial, de santé comme phénomène familial, de partenariat collaboratif et de promotion de la santé. La partie "personne comme être biopsychosocial", montre l'importance de prendre en compte tous les aspects des personnes qui gravitent autour d'une situation de soins, qu'ils soient physiques, psychologiques ou sociaux pour que les proches des patients et les patients se sentent bien accompagnés pendant un séjour en USI. La partie "santé comme phénomène familial", met en évidence l'implication de la famille lorsque l'un de ses membres est malade et l'impact que la maladie a sur cette dernière. La partie sur le "partenariat collaboratif" montre comment fonctionne la triade de soins qui regroupe le patient, la famille et les soignants et de quelle façon chacun apporte un point de vue et des connaissances importantes à la prise en soins. Enfin, la partie "promotion de la santé" met en lumière les effets positifs de la promotion des processus favorisant la santé, l'autodétermination, le sentiment de contrôle sur la situation, l'apprentissage, le développement humain et le "coping" par les infirmières envers les proches des patients hospitalisés en Soins Intensifs .

### 6.1. Personne/famille comme être biopsychosocial

Selon la théoricienne McGill, l'expression "Personne/Famille"<sup>3</sup> se réfère au client qui peut être vu comme étant un individu, une famille, un réseau social ou encore une communauté de personnes. C'est celle-ci qui est visée par les activités professionnelles de l'infirmière ; elle correspond à la "cible élargie" de la prise de soins d'un patient, dans notre cas, hospitalisé en Soins Intensifs .

Dans ce modèle, l'approche systémique guide la façon de voir et ainsi de comprendre le rôle de la famille. Elle conçoit celle-ci comme étant un système, c'est à dire un ensemble d'éléments qui sont en interaction constante. La famille est une unité, elle considère l'interdépendance de ses membres plutôt que leur individualité. Ainsi, l'auteure met l'accent sur leur influence réciproque. Les deux concepts étant indissociables, elle parle alors de personne/famille comme étant **une unité**.

<sup>3</sup> Dans la suite de notre travail nous utiliserons l'abréviation P/F pour désigner la Personne/Famille.

Ce modèle présume que la P/F est active, en mesure d'apprendre à faire face aux situations (*coping*), à s'ajuster à trouver des solutions ou des moyens de vivre avec les défis qu'elle rencontre. Il suppose qu'il est capable de développer, c'est à dire de profiter de ses expériences antérieures pour atteindre ses buts. Dans notre cas, la famille participerait activement dans la prise en soins du proche hospitalisé en USI et selon le modèle, la P/F serait elle-même en partie responsable de sa santé.

En ce qui concerne l'infirmière spécialisée en Soins Intensifs , elle s'engage à partager ses connaissances poussées dans le domaine des soins, elle montre du soutien et de l'appui continu à la famille pour qu'elle puisse diriger toute son énergie, son courage, ses forces ainsi que ses ressources à l'accompagnement de son proche gravement malade. La famille ainsi que les proches du patient hospitalisé en Unité de Soins Intensifs sont donc une ressource indispensable pour une prise en soins optimale. En effet, selon l'étude canadienne faite par Bailey & al. en 2010, les membres de la famille jouent souvent un rôle important dans la promotion du bien-être psychologique du proche en USI, par leur présence familière et attentionnée, par leur interaction significative avec le patient ainsi que par leur collaboration avec l'équipe soignante dans la planification des soins (Burr, 1998).

Par ailleurs, la capacité de la famille à soutenir ses proches peut devenir compromise par sa propre détresse psychologique. Anxiété, dépression ou syndrome de stress post-traumatique ont été documentés dans cette population (McAdam et Puntillo, 2009). Ainsi, pour promouvoir des résultats optimaux à la fois sur le patient et sa famille, l'infirmière a pour responsabilité de répondre aux besoins tant dans l'aspect technique des soins que dans la prise en compte de l'aspect psychologique et social du patient et de sa famille. Au vu des résultats de cette étude, les proches des patients hospitalisés en USI montrent un besoin d'informations supplémentaires et peuvent montrer parfois de l'anxiété à l'égard de la situation globale. Au niveau de l'unité de Soins Intensifs , les résultats fournissent des données préliminaires pour orienter le développement d'initiatives de soutien informationnel ainsi qu'une amélioration des interactions du personnel soignant quant à la prise en charge informationnelle et psychosociale de la famille des patients gravement malades en USI (Bailey & al., 2010).

## **6.2. Santé comme phénomène familial**

Selon ce modèle, la santé est un phénomène familial déterminé par le contexte social. Elle se développe par l'apprentissage des comportements sains (Allen, 1986), et implique une participation active (Ford-Gilboe, 2002).

La santé est un processus dynamique, elle est vue comme un mode de vie, une façon d'être, de croître et de devenir (Malo et al, 1998). En outre, la santé et la maladie sont deux concepts

distincts, ils peuvent coexister chez une personne à des degrés différents. La maladie peut être considérée comme une occasion d'acquérir et d'apprendre de nouvelles connaissances et compétences, un événement de la vie qui met la famille au défi de développer ses compétences et d'utiliser ses forces et ses ressources en vue d'atteindre ses buts (Allen, 1986). Ainsi, ce modèle conçoit la santé d'une personne comme la somme de ses habiletés à composer avec les événements de la vie quotidienne qui lui permet de grandir (Lafrenière, 2004). Ce modèle se présente comme un choix judicieux pour l'analyse de notre Travail de Bachelor car il permet de mieux comprendre l'expérience des familles dont un membre vit l'expérience des Soins Intensifs, compte tenu de son approche familiale misant sur le potentiel de santé, et ce, dans une perspective de collaboration avec les infirmières (Biro, Dervaux & Pegon, 2005).

Selon l'étude de Jacobowski & al., (2010) effectuée aux USA, la prise en charge dans des unités de Soins Intensifs implique une communication optimale et une interaction de l'équipe soignante envers les membres de la famille, qui souvent doivent agir en tant que porte-parole des patients en USI. Ceux-ci peuvent alors éprouver une détresse marquée dans des situations caractérisées par une communication médiocre et des interactions interpersonnelles peu présentes. Ainsi, pour de nombreux patients et leurs familles, ce besoin de communication et d'interaction devient particulièrement important lorsque le passage de l'anticipation de la guérison au passage à des soins de confort doit être négocié. La santé n'est donc plus uniquement centrée sur le patient mais devient un phénomène familial (Jacobowski & al., 2019, traduction libre, p. 422).

### **6.3. Partenariat collaboratif**

La relation de collaboration est le pilier de l'approche des soins infirmiers. Selon le modèle, les soins infirmiers doivent mener vers un travail de collaboration avec la P/F afin que cette dernière puisse acquérir des façons de faire dans les diverses situations de la vie quotidienne (coping) et se développer pour atteindre les buts qu'elle s'est fixés. L'infirmière accompagne alors la P/F en fonction de ses besoins, ses buts, ses priorités et ses objectifs. Pour que cette façon de travailler soit opérationnelle, il est nécessaire que les interventions et les stratégies retenues soient celles qui auront été privilégiées conjointement avec la P/F, et que la disposition à apprendre ou à changer soit prise en compte. Pour ce faire, l'infirmière doit évaluer de façon continue où se situe la P/F dans le vécu de sa situation de santé et ajuster ses stratégies et interventions selon le rythme de la P/F. Cette relation de collaboration implique que la personne et sa famille sont des participantes actives dans le processus de promotion de la santé. Pour l'infirmière, elle implique que lorsqu'une décision est prise par la



P/F, elle doit l'accepter et la soutenir dans ses buts et objectifs. Finalement, il est essentiel que les professionnels de la santé reconnaissent les compétences des familles, la complémentarité et le rôle que chacun joue dans la situation de soin. Un rapport d'égalité doit être obtenu afin que chacune des parties puisse en influencer une autre et de ce fait, se développer et aider les autres à se développer (Paquette-Desjardins, Sauvé & Pugnaire Gros, 2015).

Dans l'étude de Nolen et Warren (2014), les auteurs se sont intéressés aux effets que peuvent avoir différents types de maladies et d'hospitalisations sur les membres de la famille des patients dans les unités de Soins Intensifs. Ils ont constaté que les résultats d'études datant des dix dernières années montraient que les professionnels de la santé ont commencé à considérer les membres des familles comme faisant partie intégrante du processus de guérison et du bien-être des patients en réanimation, et que bien que les patients connaissent une crise physiologique, les membres de la famille peuvent être dans un état de crise psychologie. Les besoins des membres de la famille sont variés et les infirmières doivent être à l'écoute de ces besoins afin d'acquérir les compétences nécessaires pour orienter les interventions de manière plus appropriée. Pour que le personnel infirmier parvienne à la reconnaissance de ces besoins, des méthodes qui permettent de déterminer leur satisfaction sont nécessaires. (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.393). Dans le secteur des soins de santé, les membres de la famille sont souvent négligés à cause de l'attention importante qui doit être portée sur leur proche malade. Cependant, les familles sont censées prendre des décisions essentielles concernant les soins de leurs proches et leur fournir un amour et un soutien continus. Ces capacités à soutenir et à accompagner le proche peuvent être entravées pendant les périodes de détresse émotionnelle. La recherche montre que la satisfaction de la famille et la compréhension du traitement des patients conduisent à une meilleure expérience pour la famille et l'encouragent à être présente et à soutenir le patient. En effet, les réponses de nombreux membres de la famille qui ont participé à cette étude ont mis en évidence un besoin impérieux d'être informés sur les tests réalisés, les traitements administrés et la cause première de leurs maladies. (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.394). La communication entre l'infirmière et la famille lorsque le patient est inconscient semble alors être un outil indispensable à une bonne collaboration entre ces derniers lors d'une situation de prise en soin aiguë. Les résultats de cette étude permettent de voir que sans une collaboration adéquate entre l'infirmière qui se doit de transmettre son savoir, et la famille, les besoins ne peuvent pas être satisfaits.

Les résultats de l'étude de Bailey et al. (2010), montrent qu'il existe des zones de force dans l'unité dans laquelle l'étude a été réalisée. En effet, elle s'est depuis longtemps engagée à

fournir des soins centrés sur le patient et la famille, une approche de soins fondée sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre patients, familles et professionnels de la santé (PFCC), centrés sur les concepts de dignité, de respect, de partage de l'information, de participation et de collaboration. Ces efforts incluent notamment la mise en œuvre d'un programme de soutien à l'information. Ce programme a continué de renforcer l'engagement de l'unité vis-à-vis de cette approche de soins fondée sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre patients, familles et professionnels de la santé par des activités telles que la modélisation des rôles, l'accent mis sur les concepts de base de la PFCC lors de consultations avec d'autres professionnels de la santé, des activités pédagogiques de théorie et de renforcement des compétences pour le personnel nouveau et expérimenté, et la contribution du patient ainsi que de sa famille pour la planification des soins interdisciplinaires. De tels efforts pour améliorer la compréhension et pour créer un travail de collaboration ont selon les chercheurs un impact important sur l'expérience des familles en matière de Soins Intensifs (Bailey et al., 2010, traduction libre, p.120).

Les résultats de l'article de Mosleh & al. (2015) montrent que les familles/amis qui ont un proche hospitalisé en Soins Intensifs ne se sentent pas toujours assez inclus dans le processus de prise de décision pour le patient et manquent de contrôle sur les soins prodigués. Pour les patients, une faible satisfaction concernant sa contribution à son processus de soins et une implication limitées dans le processus de prise de décision ont été notées. Les participants à cette étude qui provenaient principalement d'hôpitaux généraux dans lesquels les médecins et membres des équipes soignantes ont peu de temps pour chaque patient, ce qui pourrait avoir contribué à la faible satisfaction du patient dans son implication dans le processus de soins. De plus, il n'existe actuellement, à notre connaissance, aucune pratique standard en matière d'implication des patients dans leur processus de soins. La participation du patient ou la réception d'informations sur son état de santé reposent de manière réaliste sur son enthousiasme et sa volonté de demander des informations. Ce résultat est en contradiction avec celui suggéré par un modèle de soins centré sur le patient, qui met l'accent sur la participation du patient en tant que partie active de ses soins et du processus de prise de décision (Mosleh, Alja'afreh & Lee, 2015, traduction libre, p.370). Utiliser un modèle de soin basé sur une approche collaborative comme le modèle décrit précédemment où l'infirmière, le patient et la famille travaillent ensemble pourrait alors être favorable pour pallier à ces insatisfactions.

Les réponses au questionnaire donné aux infirmières qui travaillent en Soins Intensifs dans l'étude de Hetland & al. (2017), montrent que les infirmières avaient une attitude positive à l'égard de l'engagement de la famille et ne considéraient pas l'engagement de la famille

comme un obstacle à leur performance clinique. Au contraire, les infirmières ont convenu que le fait de permettre aux membres de la famille d'aider aux soins des patients pourrait aider à évaluer les symptômes et à améliorer la sécurité des patients, la prise de décision et la qualité générale des soins, ainsi que les niveaux de stress, d'anxiété et de peur des soignants. Cependant, les infirmières ont exprimé des inquiétudes quant à la sécurité et à la pertinence de certaines mesures de soins. Comme l'ont montré d'autres études antérieures, la participation de la famille doit être évaluée par le personnel infirmier et adaptée aux besoins de chaque famille. D'autres études montrent que pour que les proches puissent participer aux soins, il faut un encadrement particulier de la part des infirmières qui auront aussi un rôle de formateur qui nécessite de réaliser un examen attentif de la culture familiale de l'USI, des décisions en matière de dotation en personnel et de l'acuité du patient. D'autres facteurs environnementaux liés au travail sont nécessaires pour élaborer des solutions permettant de réduire les contraintes de temps et de promouvoir un milieu propice à l'engagement de la famille dans les soins critiques. (Hetland, Hickman, McAndrew & Daly, 2017, traduction libre, p.165-168). Cette approche reflète parfaitement la vision de la collaboration du modèle canadien (McGill) et montre que les infirmières et les familles, en travaillant ensemble, obtiennent de meilleurs résultats en ce qui concerne leur propre satisfaction et celle des patients. En effet, l'engagement des familles dans l'USI contribue à améliorer la communication et à établir des relations entre les familles et le personnel soignant. L'engagement de la famille dans l'unité de Soins Intensifs pourrait selon d'autres études, accroître la présence des membres de la famille et de ce fait l'interaction avec le patient. La perception de respect, de collaboration, de soutien entre les membres de la famille et le personnel de santé réduit l'anxiété ainsi que le stress chez les membres de la famille (Hetland & al., 2017, traduction libre, p.169).

Dans leur étude, Jacobowski & al. (2019), ont émis l'hypothèse que la présence de la famille à des réunions familiales interdisciplinaires structurées améliorerait la communication et faciliterait la planification de la fin de vie. Les visites familiales ont été ajoutées à la structure déjà existante des visites interdisciplinaires dans l'USI. Sont réalisés durant cette visite: une présentation des signes vitaux et des événements pertinents survenus au cours des dernières 24 heures, une évaluation et une planification des 24 prochaines heures, un raffinement des objectifs et du plan de traitement pour les résidents de niveau supérieur et un enseignement dispensé par le médecin traitant en ce qui concerne le plan de traitement. Au préalable le médecin traitant a fourni un résumé à la famille en utilisant un langage compréhensible et profane, enfin les familles ont eu la possibilité de poser des questions à l'équipe. Pour limiter la prolongation de la durée des rondes, chaque patient avait droit à 2 membres de la famille au chevet du lit. Si les questions dépassaient quelques minutes, l'équipe invitait la famille à

les revoir après les rondes pour une discussion plus approfondie (Jacobowski, Girard, Mudler & Ely, 2019, traduction libre, p. 423). Après la mise en place de ces rondes effectuées entre professionnels de la santé et les familles, les familles se sont senties mieux soutenues et ont été plus nombreuses à qualifier la communication d'excellente (Jacobowski & al., 2019, traduction libre, p. 425). Ces entretiens qui permettent aux patients et aux professionnels de la santé de collaborer, d'échanger et de comprendre, semblent être un moyen d'accompagner les familles des patients dans une période qui est psychologiquement difficile.

#### **6.4. Promotion de la santé**

Dans le modèle canadien, l'essence des soins se définit comme une relation de « caring » (WATSON 1979-1985-1998) avec l'individu et sa famille ayant pour but la promotion de la santé. Elle est mise en valeur autour des quatre concepts du métaparadigme infirmier : la personne, l'environnement, les soins infirmiers et la santé. Lorsque l'infirmière intervient auprès du patient et de sa famille, elle prend en compte ces quatre composantes pour se centrer sur le maintien et la ***promotion de la santé***. Plutôt que de limiter l'infirmière au rôle d'assistante du médecin, ce modèle pose l'infirmière en complémentarité avec l'ensemble des professionnels du réseau sociosanitaire, avec comme spécificité le mandat de porter le projet de promotion de la santé. La prise en soins est axée sur la participation active du client et de sa famille et sur la relation de partenariat entre l'infirmière et le client. La mise en place des ateliers dénommés « à votre santé » (McGill, 1970) est une bonne illustration du concept de promotion de la santé. Ces ateliers proposaient de nouvelles perspectives avec notamment un système de santé basé sur les besoins de santé et les ressources communautaires. Ce qui était attendu de ce projet, c'est qu'en agissant sur le mode de vie ou l'environnement physique ou social des personnes, la santé serait améliorée par un investissement d'argent plus important dans les systèmes de soins. Des expériences autour des ateliers « à votre santé » ont permis au Dr ALLEN de développer le modèle canadien en s'appuyant sur le potentiel de développement de la santé et sur les forces dont disposent le client et son entourage familial. Dans ce contexte, l'infirmière prend une place essentielle dans l'accompagnement et l'apprentissage de la santé auprès des familles, (Biro, Dervaux & Pegon, 2005).

Pour promouvoir la santé, l'infirmière doit effectuer une identification des besoins de santé de la famille. Dans leur étude, Brooke & al. (2014) ont utilisé une échelle d'identification de satisfaction des besoins. Cette échelle, la Need Met Inventory (NMI) se base sur quatre types de besoins fréquemment rencontrés par les familles de patients hospitalisés en USI. Ces besoins ont été identifiés au préalable par d'autres études: le besoin de soutien, de confort,

d'information, de proximité et d'assurance. Ensuite, les participants ont été soumis à un interview qui leur a permis de discuter de leurs perceptions de ces besoins, de la mesure dans laquelle ils étaient actuellement satisfaits ou non, ainsi que de la manière de mettre en œuvre le changement. Les résultats des deux méthodes de collecte de données ont ensuite été analysés et intégrés pour identifier explicitement les besoins satisfaits ou non des membres de la famille. Les interventions pertinentes que le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé pourraient mettre en œuvre ont également pu être identifiées (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.396). Sur les 4 entretiens, 2 ont mis en évidence la nécessité d'un environnement physique amélioré et les résultats ont également révélé un manque de communication pour certaines familles qui ont estimé avoir peu d'occasions de discuter avec les médecins et d'attendre longtemps pour obtenir des résultats d'examen (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.400). Après avoir identifié les différents besoins et problèmes des familles, le personnel soignant pourra se concerter et mettre en place des interventions pour pallier à ces derniers. Ces interventions auront comme finalité la promotion de leur santé.

Le but de l'étude de Bailey & al. (2009) était de soutenir, voire améliorer, l'expérience des membres de la famille face à la maladie d'un être cher mettant sa vie en danger. Les chercheurs ont essayé de mieux comprendre les facteurs qui peuvent rendre cette expérience difficile, à savoir: les perceptions du soutien informationnel par les membres de la famille, le niveau d'anxiété, la satisfaction à l'égard des soins et les relations entre ceux-ci. L'hypothèse principale était que les membres de la famille ayant des impressions plus favorables du soutien informationnel seraient beaucoup moins sujets à devenir anxieux et plus satisfaits à l'égard des soins que ceux ayant des impressions moins favorables du soutien informationnel offert. L'analyse corrélationnelle qui a révélé une corrélation positive significative entre le soutien informationnel et la satisfaction vis-à-vis des soins montre qu'en promouvant un soutien informationnel plus performant, les familles vivent un séjour d'accompagnement en USI plus agréable et seraient plus satisfaites des soins. Pour promouvoir un état de santé optimal des membres de la famille de leur patient ou de leurs proches, l'équipe interdisciplinaire de l'unité de Soins Intensifs médico-chirurgicaux s'est engagée à mettre en œuvre un programme de soutien en créant un espace physique rénové pour promouvoir la vie privée. En outre, le programme était également axé sur le confort et la proximité des proches, un meilleur accès à l'information sur la santé grâce au développement de ressources interactives sur la santé, ainsi que la présence constante d'une infirmière clinicienne pour aider les familles tout au long de la crise liée à l'hospitalisation en USI. Le rôle de cette infirmière est de compléter les efforts de l'équipe interdisciplinaire pour s'assurer que chaque famille obtienne, comprenne et intègre les informations nécessaires pour faire face à la

maladie grave de son proche et pour participer à la prise de décision liée aux soins (Bailey & al., 2009, traduction libre, p.115).

Un autre moyen pour les infirmières de promouvoir une meilleure santé chez les proches est d'utiliser une communication empathique. En effet, dans l'étude Moghaddasian & al. (2013), les chercheurs ont constaté qu'en augmentant ses compétences d'empathie, l'infirmière serait en mesure de mieux répondre aux besoins de la famille. Grâce à une communication empathique, les infirmières peuvent davantage encourager les membres de la famille à participer à la planification des soins à prodiguer à leurs patients (Moghaddasian & al., 2013, traduction libre, p. 197).

## **7. Conclusion**

Cette revue de littérature a montré que le travail des infirmières en matière d'accompagnement des familles dans les unités de Soins Intensifs n'était pas toujours facile. En effet, il a été mis en évidence que les proches des patients hospitalisés dans de tels services sont soumis à de fortes tensions et peuvent être dépassés par les événements. Un séjour en USI peut aller jusqu'à causer des troubles émotionnels comme de l'anxiété, une dépression ou encore un stress post-traumatique, surtout lorsque le pronostic vital du proche hospitalisé est engagé. Le travail de l'infirmière ne s'oriente alors pas uniquement vers des soins aigus au patient, mais aussi vers des soins relationnels et de confort aux membres de la famille. D'après les différentes études analysées, les infirmières peuvent mobiliser différentes ressources pour satisfaire les besoins des proches et par la même occasion permettre un meilleur accompagnement du patient. Ces dernières consistent principalement en une bonne transmission des informations sur les traitements et l'état de santé du patient, une présence empathique et disponible, une inclusion des proches dans le processus de soins ainsi que dans le processus décisionnel, et finalement, en la mise à disposition d'espaces confortables d'attente dans les services.

Bien que les différentes études réalisées dans des USI déjà existantes proposent de nombreuses méthodes d'accompagnement des proches afin de répondre de manière optimale à leurs besoins, un travail important doit encore être réalisé, surtout au niveau des Soins Intensifs suisses car peu d'études ont été réalisées sur le sujet. Les infirmières doivent davantage être formées à l'accompagnement des proches, et des protocoles basés sur des recommandations de "bonnes pratiques" pourraient être mis en place pour faciliter la tâche des infirmières, surtout lorsqu'elles débutent dans le domaine.

## 7.1. Apports et limites du travail

La thématique du présent travail, encore trop peu exploitée dans la littérature actuelle, comporte plusieurs limites. Tout d'abord, le choix des six articles scientifiques fut l'étape la plus compliquée car il a été difficile de réunir l'entièreté de nos "MeSH Term" dans un même temps. Les principaux articles qui entraient en lien avec notre problématique comprenaient une population "pédiatrique" ou "néonatalogique" et nous ne pouvions pas, de ce fait, les choisir pour l'analyse de notre travail. Il faut également souligner que le fait d'avoir trouvé uniquement des articles de la littérature scientifique en anglais a pris davantage de temps pour procéder à la sélection de ceux-ci. De plus, traduire chaque article avant de les sélectionner nous a également pris du temps. En outre, nous n'avons malheureusement pas trouvé d'études réalisées en Suisse. Lors de recherches concernant l'épidémiologie des Soins Intensifs, nous n'avons, dans un premier temps, pas trouvé de statistiques provenant de la Suisse. Ce n'est qu'à la fin de notre travail que nous avons réussi à trouver quelques statistiques genevoises tirées du site des HUG.

Par ailleurs, ce travail a permis de développer nos idées et connaissances sur ce domaine de soins aigus. En effet, la notion d'accompagnement des proches est souvent moins abordée que les soins centrés sur le patient, et nous avons pu, à travers ce travail, développer cette compétence et ainsi découvrir quel était réellement le rôle d'une infirmière spécialisée en Soins Intensifs. Nous avons également pu prendre conscience de l'importance qu'elle donne à l'accompagnement des proches des patients hospitalisés dans cette unité.

Enfin, le fait d'avoir été deux pour la rédaction de ce travail nous a permis d'unir nos forces et nos compétences et ainsi de pouvoir nous aider mutuellement pour aboutir à un travail qui nous représentait autant l'une que l'autre.

## 7.2. Recommandations :

Les recommandations reflétées par les résultats des études sélectionnées dans cette revue de littérature peuvent être représentées par différents axes. Ceux-ci ont été choisis en fonction des besoins des membres de la famille qui accompagnent un être cher hospitalisé en Soins Intensifs. Les 2 premiers axes concernent les *besoins physiques* et les *besoins communicationnels*. Nolen et Warren (2014), affirment, par exemple, que les deux domaines principaux qui doivent être améliorés dans les USI sont le domaine de la communication qui comprend la réponse aux besoins spirituels et émotionnels, ainsi que le domaine des soins physiques qui lui comprend la proposition de zones d'attente plus confortables (Nolen & Warren, 2014, traduction libre, p.405). Un troisième axe concerne le *besoin de participation*. En effet, selon Bailey & al. (2010), qui consiste à encourager les membres de la famille à

prendre part à certains soins aux patients en apportant un soutien et une autonomisation des membres de la famille, leur donnant ainsi le sentiment de pouvoir agir pour le patient (Bailey et al., 2010, traduction libre, p.121). Le quatrième axe s'oriente sur le *besoin de formation* qui peut exister dans les USI. Toujours dans l'étude de Bailey et al. (2010), il est stipulé que des activités pédagogiques théoriques et de renforcement des compétences pour le personnel débutant et expérimenté en ce qui concerne le travail avec la famille auraient probablement un impact important sur l'expérience des familles en matière de Soins Intensifs (Bailey et al., 2010, traduction libre, p.120). Le dernier axe concerne le *besoin informationnel*. L'étude de Moghaddasian & al. (2013) montre qu'être informé sur les traitements fournis est le plus important des besoins perçus (Moghaddasian & al., 2013, traduction libre, p.200). Un résumé des éléments de recommandations identifiés est présenté ci-dessous sous forme de tableau.

**Tableau 6:** Nos recommandations pour la pratique infirmière

<b>Recommandations en regard des besoins physiques des familles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Améliorer les espaces physiques d'attente : mise à disposition de chaises confortables dans les chambres des patients, mise à disposition de couvertures et d'oreillers pour les membres de familles qui passent la nuit dans l'USI, mise à disposition de maison d'accueil pour les personnes qui vivent loin du lieu d'hospitalisation avec un espace suffisant (Nolen &amp; Warren, 2014).</li> <li>• Mettre à disposition des familles des salles d'attente pour ne pas perturber le travail des soignants et ne pas gêner le patient (Mosleh et al., 2015).</li> </ul>
<b>Recommandations en regard des besoins communicationnels des familles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Favoriser la communication entre les médecins et les familles, donner des informations sur les résultats des tests, améliorations vécues et modifications de traitement concernant les patients avant que la famille ne soit contrainte à le demander (Nolen &amp; Warren, 2014).</li> <li>• Permettre aux familles de s'adresser le plus souvent possible à la même infirmière (Bailey &amp; al., 2010).</li> <li>• Adopter une attitude empathique avec les P/F (Moghaddasian &amp; al., 2013).</li> <li>• Avoir maximum 2 patients en soins pour les infirmières permet de réduire l'anxiété chez les proches</li> </ul>



	(Mosleh et al., 2015).
<b>Recommandations en regard du besoin de participation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encourager les membres de la famille à participer aux soins. Accorder des visites sans restrictions (Bailey &amp; al., 2010).</li> <li>• Attitude empathique envers les familles qui aide à la satisfaction des besoins et de ce fait améliore les soins dispensés au patient par cette dernière (Moghaddasian &amp; al., 2013).</li> <li>• Impliquer les familles dans le processus de soins et de prise de décision (Mosleh et al., 2015).</li> <li>• Permettre aux membres de la famille d'aider aux soins des patients permet d'évaluer les symptômes et à améliorer la sécurité des patients, la prise de décision et la qualité générale des soins, ainsi que de réduire le niveau de stress, d'anxiété et de peur des soignants. Evaluer les besoins de la famille en matière de participation aux soins (Hetland et al., 2017).</li> <li>• Avoir un ratio de dotation en personnel plus faible (1 infirmière pour 1 patient ou 1 infirmière pour 2 patients) est plus favorable à l'engagement de la famille (Hetland et al., 2017).</li> <li>• Inclure les familles aux visites médicales permet de réduire l'anxiété, le stress post-traumatique et les symptômes dépressifs (Jacobowski et al., 2010).</li> <li>• Laisser aux membres de la famille suffisamment de temps pour prendre des décisions en ce qui concerne le plan de traitement du patient (Jacobowski et al., 2010).</li> </ul>
<b>Recommandations en regard du besoin en formation des USI</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer aux soignants des formations sur les soins centrés sur le patient et sa famille (Bailey &amp; al., 2010).</li> <li>• Fournir une éducation et une formation supplémentaires peut permettre aux infirmières de comprendre leur rôle dans la communication des opportunités et dans la direction de la participation</li> </ul>

	de la famille en toute sécurité dans l'environnement des Soins Intensifs (Hetland et al., 2017).
<b>Recommandations en regard du besoin informationnel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inclure dans une brochure d'orientation dans le cadre de l'orientation verbale fournie par l'infirmière lors de l'admission dans le service des informations sur les services d'aumônerie et les personnes à qui s'adresser pour obtenir de l'aide pour résoudre des problèmes familiaux. Préparer les familles au transfert des patients dans des unités générales en donnant des informations sur les plans de transfert, sur les services et leur personnel et sur ce à quoi il faut s'attendre dans le futur service. Encourager les membres de la famille à poser des questions (Bailey &amp; al., 2010).</li> <li>• Donner des informations claires sur les traitements administrés (Moghaddasian &amp; al., 2013)</li> </ul>

### 7.2.1. Clinique

Dans le service des Soins Intensifs adultes des HUG, une attention particulière est donnée à l'accompagnement des proches et à la gestion de potentielles détresses émotionnelles de ces derniers par l'équipe médico-soignante. Lors de la formation des infirmières spécialisées en Soins Intensifs, des cours sur la gestion des familles et de leurs émotions sont donnés. Des ateliers de simulation de mise en situation entre soignants et familles sont également organisés par l'équipe des enseignants (Mme Dynèle Gautier, chargée d'enseignement, formation spécialisée, centre de formation des HUG). Depuis plus de deux ans, maintenant, les Soins Intensifs adultes ont ouvert les visites 24h/24, 7j/7 pour les proches, après un projet accompagné pendant plus d'une année (Mme Anne-Laure Roussel, infirmière spécialisée en Soins Intensifs, HUG). Ceci a eu pour but de renforcer les relations entre les soignants et les proches et le niveau de confiance de ces derniers par rapport à l'équipe soignante. Une charte d'accueil des proches a été créée à cette occasion et figure dans la salle d'accueil des familles et sur le site internet des Soins Intensifs (HUG, 2019). Lors des réunions avec les proches et les médecins, les soignants en charge du patient sont systématiquement conviés et ont l'espace pour s'exprimer. Une attention spécifique est portée à la situation si particulière et si chargée émotionnellement de la fin de vie. Un groupe pluridisciplinaire comprenant des soignants existe au sein du service des Soins Intensifs adultes et aborde régulièrement la

problématique de l'accompagnement des proches dans le processus de limitation ou d'arrêt thérapeutique. Des documents et algorithmes de prise en charge sont remis à jour régulièrement, discutés et diffusés auprès des soignants. Pour les patients séjournant plus de 7 jours aux Soins Intensifs, un livre de bord est installé au lit du malade et est rempli par les proches et les soignants. Il est donné au patient lors de sa sortie des Soins Intensifs. Ce livre de bord a démontré des effets bénéfiques pour le patient (diminution du risque de syndrome de stress post traumatique) et pour les proches également (HUG, 2019).

Finalement, depuis quelques mois, le service des Soins Intensifs adultes a mis en place une consultation post-Soins Intensifs 6 et 12 mois après la sortie du service. Le patient est vu par un médecin cadre du service avec un soignant conjointement avec un proche qui l'a suivi lors de son hospitalisation. Ces consultations sont très bénéfiques pour les patients, mais également pour leurs proches qui peuvent revenir sur l'hospitalisation aux Soins Intensifs, qui a fréquemment laissé des traumatismes (HUG, 2019).

### **7.2.2. Recherche**

De manière générale, les six études sélectionnées s'intéressent à la satisfaction des besoins des proches de patients hospitalisés en USI. Les besoins insatisfaits concernent en particuliers les besoins informationnels, communicationnels, de participation aux soins et au processus décisionnel, aux besoins physiques, ainsi que de formation du personnel infirmier. Le besoin de participation étant celui qui revient le plus fréquemment dans les différentes études analysées, des perspectives de recherche autour de ce thème seraient particulièrement intéressantes. Dans la vision 2020 des HUG, la notion de Patient-Partenaire est développée. L'institution souhaite désormais inclure les patients et leurs proches, de manière constructive, dans les réflexions destinées à l'amélioration de la qualité des prestations futures. En tant que bénéficiaires des services, les patients sont en effet très bien placés pour en évaluer la qualité et leurs suggestions sont capitales pour dégager des pistes d'améliorations (HUG, 2019). L'exposition de la problématique montre que les conditions de travail de l'infirmière aux Soins Intensifs sont particulièrement stressantes. L'étude suisse de Ricou & Merlani (2012) indique que l'un des facteurs de stress reconnu sont les conflits avec les familles, ces derniers pouvant être un obstacle à leur engagement dans les soins. Cependant, l'une des six études choisie pour répondre à la problématique montre que les avantages de l'engagement de la famille dans l'unité de Soins Intensifs sont bien établis (Hetland et al., 2017, traduction libre, p.169). Il serait alors intéressant de se poser la question de comment les infirmières pourraient inclure les membres de la famille dans le processus de soins et décisionnel sans entrer en conflit avec ceux-ci.

### **7.2.3. Enseignement**

Pour aller dans le sens des perspectives de recherches proposées plus haut, il serait pertinent d'apporter aux infirmiers spécialisés en Soins Intensifs une formation davantage orientée sur l'accompagnement et l'inclusion des proches des patients hospitalisés en USI dans le processus de soins et décisionnel. Dans le service de SI de l'hôpital canadien dans lequel a été réalisée l'étude de Bailey et al., (2010), le personnel s'engage à fournir des soins centrés sur le patient et sa famille, approche fondée sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre patients, familles et professionnels de la santé, centrés sur les concepts de dignité, de respect, de partage de l'information, de collaboration et de participation. Cette unité met en place des activités pédagogiques théoriques afin de renforcer les compétences des soignants qu'ils soient nouveaux collaborateurs ou déjà expérimentés. Selon les chercheurs, de tels efforts pour améliorer la compréhension des familles en ce qui concerne l'état de santé de leur proche hospitalisé et la pratique de l'équipe auront très probablement un impact important sur l'expérience des familles (Bailey et al., 2010, traduction libre, p.120). Cette première revue de littérature qui met en évidence des besoins en matière de participation et d'informations insatisfaites chez les proches ainsi que des difficultés ressenties par les infirmières en matière d'accompagnement des proches suggère également un investissement positif de formation dans ce domaine.

## 8. Références

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2018). *Directives et recommandations médico-éthique: Mesures de Soins Intensifs* . [Brochure]. Berne : Maison des académie.
- Association suisse des infirmiers. (2018). *Définition des soins infirmiers*  
Accès <https://www.sbk.ch/fr/sujets-infirmiers/pflegethemen-zusatzseiten/definition-des-soins-infirmiers.html>
- Badger, J. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American journal of critical care*, 14(6), 513-521. Accès <http://ajcc.aacnjournals.org/content/14/6/513.full.pdf+html>
- Bailey, J., Sabbagh, M., Loiselle, C., Boileau, J. & McVey, L. (2010). Supporting Families in the ICU : A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive Critical Care Nurses*, 26(2), 114-122.  
doi:10.1016/j.iccn.2009.12.006.
- Biro, P., Dervaux, M.P. & Pegon, M. (2005). Le Modèle de McGill. *Association de recherche en soins infirmier*, 80(1), 28-38.
- Coombs, M., Puntillo, K.A., Franck, L.S., Scruth, E.A., Harvey, M.A., Swoboda, S.M. & Davidson, J.E. (2017). Implementing the SCCM Family-Centered Care Guidelines in Critical Care Nursing Practice. *Advanced Critical Care*, 28(2), 138-147
- Escher, M., Nendaz, M. & Ricou, B. (2017). Admission aux Soins Intensifs d'un patient en soins palliatifs : enjeux et facteurs influençant la décision. *Revue médicale suisse*, 13, 323-325. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-548/Admission-aux-soins-intensifs-d-un-patient-en-soins-palliatifs-enjeux-et-facteurs-influençant-la-décision>
- Hetland, B., Hickman, R., McAndrew, N. & Daly, B. (2017). Factors Influencing Active Family Engagement in Care Among Critical Care Nurses. *Advanced Critical Care Nursing*, 28(2), 160-170.
- Hinsberger, S. (2011). *Quelle place pour les proches à l'hôpital au cours des soins?*  
(Travail de mémoire, Institut de Formation en Soins Infirmiers, Berck-sur-Mer).  
Accès <https://www.infirmiers.com/pdf/tfe-hinsberger-sarah.pdf>
- Hirslanden. (2019). *La mortalité dans les unités de Soins Intensifs* . Accès <https://www.hirslanden.ch/fr/corporate/qualite/securite-des-patients/mortalite-dans-les-unites-de-soins-intensifs%20.html>

- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Soins Intensifs : Après les Soins Intensifs* .  
Accès <https://www.hug-ge.ch/soins-intensifs/apres-soins-intensifs>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Soins Intensifs : Charte d'accueil des soins intensifs*. Accès <https://www.hug-ge.ch/soins-intensifs/charte-accueil-soins-intensifs>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Soins Intensifs : Journal de bord*. Accès <https://www.hug-ge.ch/soins-intensifs/journal-bord>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Soins Intensifs : Mission du service des soins intensifs*. Accès <https://www.hug-ge.ch/soins-intensifs>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Soins Intensifs : Mission du service des soins intensifs* [Image]. Accès <https://www.hug-ge.ch/soins-intensifs>
- Hôpitaux Universitaires de Genève. (2019). *Vision 20/20: patients partenaires*  
Accès <https://www.hug-ge.ch/vision-2020/01-patients-partenaires>
- Jacobowski, N.L., Girard, T.D., Mulder, J.A. & Wesley, E. (2010). Communication in Critical Care: Family rounds in the Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care*, 19(5), 421-431. doi:10.4037/ajcc2010656
- Joublin, H. (2010). *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*. Toulouse : érès
- Keh Kiong Ong, B., Kit Cheng Ting, R. & Yeow Leng Chow, P. (2017). The trajectory of experience of critical care nurses in providing end-of-life care: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 257-268. doi: 10.1111/jocn.13882
- Moghaddasian, S., Lak Dizaji, S. & Mahmoudi, M. (2013). Nurses Empathy and Family Needs in the Intensive Care Units. *Journal of Caring Sciences* , 2(3), 197-201. doi:10.5681/jcs.2013.024
- Mosleh, S., Alja'afreh, M. & Lee, A.J. (2015). Patient and family/friend satisfaction in a sample of Jordanian Critical Care Units. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31, 366-374.
- Nolen, K.B. & Warren, N.A. (2014). Meeting the Needs of Family Members of ICU Patients. *Critical Care Nursing Quarterly*, 37(4), 393-405.
- Noome, M., Beneken genaamd Kolmer, D.M., Evert van Leeuwen, Dijkstra, B.M. & Vloet,

- L.C.M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 645-661. doi: 10.1111/scs.12315
- Paquette-Desjardins, D. Sauvé, J. & Pugnaire Gros, C. (2015) *Modèle McGill : une approche collaborative en soins infirmiers*. Montréal : Mira Cliche.
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). La pensée infirmière (3<sup>ème</sup> éd.). Montréal : Chenelière éducation.
- Pochard, F. (2010). Reconnaître et traiter la souffrance la souffrance des patients, *Réanimation*, 19, 236-242.
- Ricou, B. & Merlani, P. (2012). Burnout aux Soins Intensifs . *Revue Médicale Suisse*, 8, 2400-2404.
- Société Suisse de Médecine Intensive. (2018). *Patients et Familles: Informations Générales*. Accès <https://www.sgi-ssmi.ch/fr/informations-generales-sur-letude.html>
- Torbey, M. & Ramirez Garcia, P. (2013). La réponse aux besoins de la famille dans un contexte de Soins Intensifs : une question d'intégration. *L'infirmière clinicienne*, 10(1), 42-51. Accès <http://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/documents/TorbeyetGarciaInfClinicienneVol10no1pp42-51.pdf>

## 9. Annexes

### Fiches de lectures

#### 1) Référence complète aux normes APA :

Nolen, K.B. & Warren, N.A. (2014). Meeting the Needs of Family Members of ICU Patients. *Critical Care Nursing Quarterly*, 37(4), 393-405

#### Contexte de réalisation de l'étude:

- *Identification des auteurs:*

1. **Madame Kalie Brooke Nolen:** Infirmière affiliée à l'East Tennessee State University (Université du Tennessee), département des sciences infirmières.
2. **Dr Nancy A. Warren :** Infirmière doctorante affiliée à l'East Tennessee State University (Université du Tennessee), département des sciences infirmières.

Les auteurs ont révélé qu'elles n'avaient aucune relation significative, ni aucun intérêt financier, avec les sociétés commerciales liées à cet article.

- *Lieu de l'étude :*

Cette étude a été réalisée dans une unité de Soins Intensifs d'un hôpital du Sud Est des États Unis (p.396).

- *Contexte de réalisation de l'étude (Premier paragraphe en page 393):*

Les professionnels de la santé ont commencé à considérer les membres de leur famille comme faisant partie intégrante du processus de guérison et du bien-être des patients de l'unité de Soins Intensifs . Les besoins des membres de la famille peuvent être variés et les infirmières doivent être attentives aux besoins des membres de la famille et acquérir les compétences nécessaires pour orienter les interventions en vue d'identifier et de satisfaire ces besoins. L'hypothèse a proposé qu'il existe un écart entre les besoins identifiés des membres de la famille qui visitent des patients en Soins Intensifs et leur perception des besoins comme étant satisfaits ou non satisfaits. L'analyse des données comprenait des méthodes quantitatives et qualitatives.

- *Objectifs pratiques: (Ils se trouvent dans le résumé en page 393)*

L'étude avait pour objectif d'explorer et de cerner les perceptions des besoins des membres de la famille de patients hospitalisés en Soins Intensifs , et de déterminer si ceux-ci étaient perçus comme satisfaits ou non par ces derniers.



## Objet de l'article et cadre théorique :

- *Objet de la recherche:*

Besoins spirituels et émotionnels des membres de la famille des patients hospitalisés en Soins Intensifs .

- *Question de recherche:* (on les trouve en page 395)

1. Dans quelle mesure les membres de la famille des patients en Soins Intensifs perçoivent-ils leurs besoins comme satisfaits ou non satisfaits?
2. Quelles stratégies peuvent être mises en œuvre pour mieux répondre aux besoins des membres de la famille des patients en USI?

- *Hypothèse de travail:*

L'hypothèse propose qu'il existe un écart entre les besoins identifiés des membres de la famille qui visitent des patients en Soins Intensifs et leur perception des besoins comme étant satisfaits ou non satisfaits (p.395).

- *Cadre théorique de la recherche:*

Les auteurs présentent en page 394 la théorie du confort développée par Kolcaba dans les années 90. Elle a fourni le cadre conceptuel sous-jacent à l'effort de recherche. Kolcaba utilise une structure taxonomique de confort pour démontrer trois formes de confort: soulagement, facilité et transcendance. D'après les auteurs, chacun des contextes de confort peut facilement être appliqué aux membres de la famille des patients en USI. Selon eux, si les familles ne perçoivent pas que chacun des 3 niveaux de confort est atteint dans leur propre expérience, elles ne sont pas complètement renforcées et disponibles pour répondre aux besoins de leurs proches. Cette situation peut engendrer du stress et de la fatigue non seulement pour les patients qui tentent de guérir, mais également pour leur système de soutien.

- *Principaux concepts utilisés:*

Le concept principal est celui de **confort**, les auteurs en donne la signification en page 394 : divisé en trois forme, soulagement, facilité et transcendance.

## Méthodologie de la recherche :

- *Outils pour la récolte de données:*

Les auteurs ont utilisé un questionnaire, le Needs Met Inventory (NMI) qui comprend des questions qui permettent d'identifier si les besoins des membres de la famille n'ont jamais été satisfaits, parfois satisfaits, généralement satisfaits, ou toujours satisfait (détaillé en page 395). Après avoir terminé le NMI, les participants ont eu la possibilité de compléter la deuxième phase de l'étude par une interview approfondie guidée par 10 questions ouvertes posées par l'investigateur principal. L'entretien a permis aux participants de discuter de leur perception de ces besoins, de la mesure dans laquelle

ils étaient actuellement satisfaits ou non satisfaits, et de la manière de mettre en œuvre le changement.

- Les 30 participants étaient des membres de la famille de patients hospitalisés en Soins Intensifs .

Critères d'inclusion :

- Les patients devaient avoir été admis depuis au moins 24 heures.
- Les membres de la famille devaient être âgé d'au moins 18 ans.
- Les membres de la famille devaient l'être de manière biologique ou par mariage.

La population est définie en page 396 et des tableau de présentation complète cette définition en pages 397 et 398.

- *Type de devis:*

Il s'agit d'une étude mixte, qualitative et quantitative.

### **Présentation des résultats :**

- *Principaux des résultats:*

#### Résultats quantitatifs:

Avoir des amis à proximité pour avoir du soutien et des meubles confortables dans la salle d'attente était significatif avec une valeur de p de 0,028. Aider avec les soins physiques du patient était significatif avec une valeur de p de 0,030. Savoir quel membre du personnel peut donner quel type d'information était significatif avec une valeur de p de 0,092. En ce qui concerne la satisfaction des besoins, le tableau 6 en page 399 les décrit. Par exemple 3,75% des besoins physiques n'étaient jamais satisfaits, 8,75% étaient parfois satisfaits, 29,2% «Habituellement satisfaits», et 57,1% comme toujours satisfaits (p.398).

#### Résultats qualitatifs :

Parmi les 30 participants qui ont terminés le NMI, seulement 4 personnes étaient disposées à mener à bien la suite de l'entretien. Beaucoup ont exprimé un sentiment d'anxiété ou se disaient submergés en attendant davantage de nouvelle sur leurs proches hospitalisés. Sur les 4 personne qui ont terminés l'interview, ils ont été plus aptes à parler plus en profondeur de leurs expériences en USI (bonnes ou mauvaises). Les 4 participantes ont évalué leur expérience globale comme étant positive mais elles ont relevé un manque de communication des soignants envers les proches du patient hospitalisé (p.399).

#### Conclusion générale :

Pour que le patient ait le meilleur environnement de guérison possible, tous les aspects des soins doivent être pris en compte pour fournir des soins de santé véritablement holistiques. Le personnel infirmier devrait examiner les pratiques spécifiques des établissements de soins de santé pour déterminer comment améliorer le processus de réponse à ces besoins. Des changements importants ne peuvent se produire que lorsque les points faibles ont été identifiés (p.405).

### **Ethique :**

Les familles doivent prendre des décisions essentielles concernant les soins de leurs proches et fournir au patient un amour et un soutien continu. La capacité de la famille à offrir de l'amour et du soutien au patient, ainsi que de prendre des décisions en matière de soins du patient, est entravée pendant les périodes de détresse émotionnelle, en particulier lorsque le patient ne peut pas parler pour lui-même (p.394). L'enquêteur principal a approché les participants de l'échantillonnage de commodité dans les salles d'attente des unités de Soins Intensifs et leur a demandé s'ils participeraient à l'étude (p.396).

### **Apports de l'article :**

Cet article met en évidence quels sont les besoins des proches des patients hospitalisés en Soins Intensifs et en évalue la satisfaction. Les besoins prioritaires des participants sont d'avoir des amis / proches à proximité pour le soutien, d'avoir des meubles confortables dans la salle d'attente, pouvoir participer aux soins de leur proche hospitalisé. Les proches estiment qu'il existe un manque de communication des soignants envers les proches du patient hospitalisé. Ces résultats permettent de guider notre future pratique de soignantes en étant sensibles aux besoins du patient, mais aussi de ses proches.

### **Limites:**

- Les données ont été recueillies à partir d'un hôpital uniquement, la validité externe ne peut donc pas être aussi forte que des données provenant de plusieurs hôpitaux.
- Un objectif était fixé à obtenir 50 outils NMI terminés et 10 enregistrements audio entretiens. En raison d'un nombre inférieur des participants disponibles et une période de collecte de données réduite, le nombre de participants n'a pas été atteint.
- L'échantillonnage de proximité a également été utilisé pour accéder aux participants, ce qui est une limitation en recherche infirmière.
- Seuls 4 participants ont choisi de s'inscrire pour la deuxième phase de l'étude, la transférabilité peut être inférieure à celui d'une population plus diversifiée.

### **Pistes de réflexion:**

Dans la conclusion de cette étude, en page 405 et comme les résultats de l'étude le montrent, il existe deux domaines principaux d'amélioration dans les Soins Intensifs auprès des proches. Il s'agit de la réponse aux besoins spirituels et émotionnels ainsi que de la mise à disposition d'une zone d'attente confortable et relaxante. Selon les auteurs, le personnel infirmier devrait examiner les pratiques spécifiques des établissements de soins de santé pour déterminer comment améliorer le processus de réponse aux besoins.

Cette recommandation des auteurs pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude qui examinerait la satisfaction des besoins en lien avec l'activité de recherche du service. On pourrait par exemple se poser la question de savoir si les services qui pratiquent de la recherche ont des taux de satisfaction des besoins des proches plus élevés que ceux qui en pratiquent peu?

### **2) Référence complète aux normes APA :**

Bailey, J., Sabbagh, M., Loiselle, C., Boileau, J. & McVey, L. (2010). Supporting Families in the ICU : A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive Critical Care Nurses*, 26(2), 114-122. doi:10.1016/j.iccn.2009.12.006.

**Contexte et réalisation de l'étude :** Porter un soutien informationnel aux membres de la famille des patients en USI.

**Lieu de l'étude :** Cette étude a été réalisée à Montréal, dans une unité de Soins Intensifs

### **Auteurs :**

1. **Joanna Bailey** : Nurse ; Adler/Sheiner Patient and Family Support Program, Jewish General Hospital, Montreal, Canada. (Nurse)
2. **Mélanie Sabbagh** : Nurse ; Maternal/Child Health, Jewish General Hospital, Montreal, QC, Canada McGill University Oncology Nursing Program.
3. **Carmen Loiselle** : Nurse ; CIHR/NCIC Psychosocial Oncology Research Training (PORT) Program, QC, Canada + McGill University School of Nursing, Canada + Centre for Nursing Research, Jewish General Hospital, Montreal, Canada.
4. **Johanne Loiselle** : Nurse ; Division of Cardiology and Critical Care, Jewish General Hospital, Montreal, Canada.
5. **Lynne McVey** : Nurse ; Jewish General Hospital, Montreal, Canada

**Année :** 2009

**Objectifs pratiques :** décrire comment les membres de la famille perçoivent le soutien informationnel, l'anxiété ainsi que leur satisfaction en ce qui concerne les soins apportés aux proches hospitalisés.

**Contexte de réalisation de l'étude :** s'occuper de l'état critique et instable des patients qui nécessitent des Soins Intensifs prime souvent sur la gestion des troubles psychologiques vécus par leurs proches.

Il reste néanmoins difficile de s'attaquer à cette détresse psychologique qui fait partie intégrante d'une approche globale des soins critiques. Dans l'environnement high-tech et rythmé des USI, les membres de la famille jouent souvent un rôle important dans la promotion du bien-être psychologique. Une famille a la capacité de soutenir le patient peut devenir compromise par leur propre détresse psychologique. Anxiété, dépression et même les signes et les symptômes du syndrome de stress post-traumatique ont été documentés dans cette population.

**Objets de la recherche :** connaître de quelle façon la famille d'un membre hospitalisé en SI perçoit le soutien du personnel soignant ainsi que leur anxiété et leur satisfaction à l'égard des soins.

**Hypothèse de l'étude :** Promouvoir des résultats optimaux à la fois au patient et à sa famille, l'infirmière a pour responsabilité vitale de répondre aux besoins et aux préoccupations des membres de la famille pendant l'hospitalisation aux Soins Intensifs .

**Méthodologie de la recherche :** Une conception de corrélation descriptive transversale a été sélectionnée pour décrire la perception des membres de la famille de soutien, anxiété, satisfaction à l'égard des soins et interrelations entre ceux-ci.

**Outils pour la récolte de données:**

Les caractéristiques des membres de la famille du patient ont été recueillies en utilisant un questionnaire d'auto-évaluation conçu pour cette étude. Le questionnaire sociodémographique inclut le sexe, l'âge, le niveau d'éducation, le statut professionnel, sa relation avec le patient, le temps passé des visites.

Suite à cette sélection, les participants ont reçu un questionnaire à remplir à l'hôpital ou à domicile, à retourner dans des enveloppes scellées, à déposer dans des boîtes situées dans les chambres de la famille des SI.

**Population de l'étude :** L'échantillon cible était constitué de membres de la famille rendant visite à des proches/famille admis dans une unité de Soins Intensifs .

**Critères d'inclusion :**

Les participants ont été sélectionnés sur la base des critères suivants :

1. Avoir au moins 18 ans
2. Savoir lire l'anglais ou le français
3. Être en assez bonne santé pour participer
4. Avoir de la famille / proche actuellement hospitalisé dans l'unité de Soins Intensifs pendant au moins 24 heures
5. Plus d'un membre de la famille du patient pouvait participer, chaque membre pouvant apporter les perceptions de leur expérience

**Type de devis :** étude transversale corrélationnelle descriptive

**Présentation des résultats :** (les résultats se trouvent p.117)

Quarante-cinq participants potentiels ont été initialement approchés, dont 39 ont consenti à participer (taux de refus de 13%). Sur ce total, 29 questionnaires retournés complétés (participation taux de 74%). Les membres de la famille participant avaient tendance à être une femme (82,8%), âgée de 46 à 65 ans (58,6%), diplômé universitaire (48,2%) et travaillant à temps plein (41,4%). Il s'agissait le plus souvent d'enfants (44,8%) ou de conjoints (34,5%) des patients en USI. Près de 60% des membres de la famille n'avaient aucune expérience préalable avec l'ICU. Plus de la moitié passaient plus de 5 h/jour en visite chez leurs proches hospitalisés en USI. Les patients avaient tendance à être de sexe féminin (67,9%) et de plus de 66 ans (71,4%). Admissions prévues (41,4%) et inattendues (58,6%) étaient représentées dans l'échantillon.

En ce qui concerne les résultats, les proches des patients hospitalisés en USI ont besoin de soutien. Ils sont dans la majeure partie satisfait en ce qui concerne :

- Les questions répondues honnêtement par le personnel soignant,
- Les explications données qui sont compréhensibles,
- Le fait de savoir exactement ce qui est fait pour le patient et pourquoi.

Les besoins qui ressortent comme étant les moins systématiquement satisfaits incluent :

1. Le fait d'être informé des services de l'aumônerie,
2. Des plans de transfert,

3. Le manque de renseignement concernant une personne qui pourrait élucider certains problèmes de famille.

Concernant l'anxiété des proches, les scores totaux pourraient théoriquement aller de 20 à 80, (les scores plus élevés indiquent une plus grande anxiété) Les participants ont marqué un niveau d'anxiété moyen de 45,41 (ET = 15,27). Les femmes participantes ont marqué un niveau moyen d'anxiété de 46,58 (écart-type = 16,17), et les participants masculins ont eu un niveau d'anxiété moyen de 39,80. Le score d'anxiété moyen dans notre échantillon était significativement supérieur aux valeurs de référence pour les adultes qui travaillent ( $p < 0,002$ ).

**Conclusion générale :** Cette étude pilote a commencé à documenter le niveau et les relations dans la perception des membres de la famille de l'information, du soutien, de l'anxiété et de la satisfaction à l'égard des soins. Au niveau de l'unité, les résultats fournissent des données préliminaires pour orienter le développement et l'évaluation d'initiatives de soutien informationnel en réanimation. Au niveau plus général, les données pilotes introduisent une initiative potentiellement «significative», à la base améliorer la prise en charge informationnelle et psychosociale des membres de la famille de patients gravement malades. Les prochaines étapes incluront les domaines de développement mis en évidence et le développement d'une évaluation rigoureuse et à grande échelle de ce programme informatif innovant.

#### **Limites:**

L'hypothèse, ayant été formulée au début de l'étude qui stipulait que les membres de la famille ayant des impressions plus favorables du soutien informationnel reçu de l'équipe de l'USI signaleraient moins d'anxiété et une satisfaction plus grande que ceux dont les impressions sont moins favorables n'a pas été étayée par les résultats.

Les résultats divergent des études à plus grande échelle associant les mêmes variables et suggèrent que le petit échantillon de commodité présenté dans cette étude pourrait ne pas avoir eu le pouvoir de détecter une relation significative.

Le soutien informationnel perçu et la satisfaction à l'égard des scores de soins se soient révélés être normalement distribués, mais les scores d'anxiété ne l'ont pas été, ce qui a rendu les analyses paramétriques moins défendables que prévu.

Les mesures n'ont peut-être pas été suffisamment sensibles pour détecter des relations significatives dans ce contexte clinique.

Les chercheurs ont remarqué que l'anxiété des proches variait en fonction de la nature de l'admission des patients et n'en ont pas tenu compte dans leur étude.

**Apports de l'étude :**

Depuis la fin de cette étude, l'équipe soignante a préparé un livret d'orientation complet pour les familles et proches qui comprend des informations sur des personnes ressources en cas de besoin ainsi qu'une personne se chargeant des services d'aumônerie. En ce qui concerne la communication entre le personnel soignant et les proches, ceux-ci reprochaient de voir chaque jour une nouvelle infirmière et que de ce fait, les informations n'étaient des fois pas bien transmises ou que les soins n'étaient pas cohérents de l'une à l'autre. De ce fait, Si le grand nombre d'infirmières soignant le même patient ne peut pas être réduite, des stratégies peuvent être mises en place pour assurer la cohérence de la planification des soins et le partage de l'information doit être poursuivi.